

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
AUDRICA BÉLANGER

LA CAPACITÉ D'ADAPTATION AUX CHANGEMENTS À LA SUITE DE L'ANNONCE
D'UN DIAGNOSTIC DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES CHEZ DE JEUNES ADULTES

12 DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Faire un travail à long terme comme celui-ci a été un grand défi pour moi. Je suis fière de ce que j'ai accompli. Je tiens à remercier Pierre-Yves Therriault de m'avoir donné des commentaires constructifs qui ont permis de faire évoluer cet essai. Je désire remercier les trois participants qui ont accepté de participer à cette étude et de se confier. Vos témoignages m'ont permis de réaliser ce projet. Je tiens aussi à remercier ma famille, mon copain et mes amies pour leur soutien moral. Vous m'avez encouragée à ne pas lâcher. Finalement, j'ai un merci tout spécial à faire aux étudiants en ergothérapie de la cohorte 2010-2014 de l'Université du Québec à Trois-Rivières. À votre manière, vous m'avez aidée à cheminer tout au long de ce projet. Vous m'avez apporté un soutien plus grand que ce que vous pouvez croire.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES ABBRÉVIATIONS.....	vii
RÉSUMÉ.....	viii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
2.1. Impact de la maladie chez le jeune adulte atteint d'une maladie dégénérative	2
2.2. Sclérose en plaques	3
2.2.1. Difficultés liées à la sclérose en plaques	4
2.3. Capacité d'adaptation	5
2.3.1. Le concept de capacité d'adaptation selon différentes disciplines.....	6
2.3.1.1. Évolution du concept de «capacité d'adaptation» en ergothérapie	6
2.3.1.2. Le concept de «capacité d'adaptation» en psychologie.....	7
2.3.1.3. Le concept de capacité d'adaptation en sociologie	8
2.3.1.4. Constat concernant la capacité d'adaptation	9
2.3.2. Articles sur le sujet dans la littérature scientifique	10
2.3.2.1. Recherche dans les bases de données	10
2.3.2.2. Une revue de la littérature sur le sujet	11
3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS.....	13
4. CADRE CONCEPTUEL.....	14
4.1. Le Modèle PEO	14
4.1.1. La personne	14
4.1.2. L'environnement	15
4.1.3. L'occupation	15
4.1.4. Le rendement occupationnel	16
4.1.4.1. Lien entre le rendement occupationnel et la capacité d'adaptation.....	16
5. MÉTHODE.....	18
5.1. Le devis de la recherche.....	18
5.2. Participants.....	18
5.3. Modalité de recrutement	18
5.4. Collecte des données.....	19
5.5. Analyse des données	20

5.6. Considérations éthiques	21
6. RÉSULTATS	22
6.1. Caractéristiques des participants.....	22
6.2. Proposition d'une définition opérationnelle de la capacité d'adaptation.....	23
6.3. Résultats ayant émergé des entrevues.....	24
6.3.1. Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation.....	24
6.3.1.1. Personne.....	25
6.3.1.2. Occupation.....	26
6.3.1.3. Environnement.....	27
6.3.2. Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation	28
6.3.2.1. Personne.....	29
6.3.2.2. Occupation.....	31
6.3.2.3. Environnement.....	32
6.4. Comparaison avec les cinq grands thèmes d'adaptation provenant de la littérature	33
7. DISCUSSION.....	37
7.1. Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation	37
7.1.1. Personne	37
7.1.2. Occupation	38
7.1.3. Environnement	38
7.1.4. Impacts des éléments négatifs sur la capacité d'adaptation	39
7.2. Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation	40
7.2.1. Personne	40
7.2.2. Occupation	41
7.2.3. Environnement	42
7.2.4. Impacts des éléments positifs sur la capacité d'adaptation	42
7.3. Implication pour la pratique ergothérapique.....	44
7.4. Forces et limites de ce projet d'intégration.....	44
8. CONCLUSION	46
RÉFÉRENCES	48
ANNEXE A LETTRE D'INFORMATION.....	52
ANNEXE B CONSENTEMENT.....	54
ANNEXE C SCHÉMA D'ENTREVUE	55
ANNEXE D ANALYSE DES VERBATIM.....	58
ANNEXE E CERTIFICAT ÉTHIQUE.....	68

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Caractéristiques des participants de l'étude.....	24
Tableau 2.	Analyse comparative entre les résultats ayant émergé de cet essai et ceux proposés par Bujard et Schneider (2012)	36

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	La capacité d'adaptation insérée au centre du modèle élaboré par Law et collaborateurs (1996).....	19
Figure 2.	Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation.....	26
Figure 3.	Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation.....	30

LISTE DES ABBRÉVIATIONS

PEO : Personne-Environnement-Occupation

SEP : Sclérose en plaques

RÉSUMÉ

Problématique : Chaque jour, au Canada, principalement chez les personnes de 15 à 50 ans, trois nouveaux cas de sclérose en plaques (SEP) sont identifiés. Ce trouble de santé entraîne des périodes critiques sur le plan occupationnel. La littérature scientifique démontre que certaines stratégies et certains facteurs influencent la capacité d'adaptation des personnes atteintes de SEP. La capacité d'adaptation est très importante puisque le trouble de santé a des répercussions majeures sur les projets de vie de la personne, les relations sociales, les occupations et les rôles sociaux.

Objectifs : Approfondir le concept de la capacité d'adaptation auprès de jeunes adultes atteints de la SEP afin de comprendre quelles stratégies sont mises en place et quels facteurs sont utilisés par la personne afin de favoriser la capacité d'adaptation aux changements.

Cadre conceptuel : Le Modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) de Law et collaborateurs (1996) permet de classer les informations, les analyser, répondre à la question de recherche et atteindre les objectifs.

Méthode : Cette étude utilise un devis de recherche qualitatif descriptif avec une approche phénoménologique. Des entrevues semi-structurées (n=3) ont été faites avec deux femmes et un homme, âgés de 25 à 35 ans, ayant la SEP. Les données recueillies ont été traitées à l'aide d'une analyse de contenu, plus précisément l'analyse phénoménologique se basant sur les cinq étapes de la méthode de Giorgi (Fortin, 2010).

Résultats : Les résultats couvrent 4 principaux thèmes en lien avec la capacité d'adaptation : les changements provoqués par la maladie, les stratégies mises en place pour contrer ces changements, et les facteurs qui facilitent et perturbent la capacité à s'adapter à ces changements. Des schémas permettent aussi d'illustrer les résultats obtenus et l'impact qu'ils ont sur la capacité d'adaptation du jeune adulte. Une comparaison entre les principaux résultats de cet essai et ceux d'une revue systématique est aussi présentée.

Discussion : Les changements survenus à la suite de l'annonce du diagnostic et les facteurs nuisant à la capacité d'adaptation entravent la capacité à s'adapter à la SEP de façon importante. La mise en place de stratégies et l'utilisation de certains facteurs positifs est essentielle afin d'aider la personne à s'adapter à sa nouvelle situation, et ce, au niveau des trois dimensions du Modèle PEO.

Conclusion : Cet essai présente les répercussions de la SEP dans la vie d'un jeune adulte et les facteurs qui influencent son adaptation à la maladie. Les résultats sont utiles pour les ergothérapeutes qui auront à travailler avec une clientèle ayant la SEP. Ils peuvent également être intéressants pour d'autres clientèles qui doivent s'adapter à une nouvelle situation. Les constats mentionnés permettent d'orienter les interventions cliniques en ergothérapie. En effet, les professionnels pourront miser sur les stratégies et les facteurs qui facilitent l'adaptation et demeurer attentifs aux facteurs qui perturbent cette adaptation.

Mots-clés français: Sclérose en plaques, capacité d'adaptation, stratégies, qualité de vie

Mots-clés anglais: Multiple sclerosis, coping, strategies, adaptation, quality of life

1. INTRODUCTION

Recevoir un diagnostic de SEP a des répercussions importantes dans plusieurs sphères de la vie d'une personne. Le fonctionnement au quotidien, les rôles sociaux, les relations sociales et les occupations s'en trouvent souvent perturbés. Bien qu'il y ait eu des avancées majeures dans la recherche, il n'existe encore aucune façon de contrer cette maladie (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). La personne atteinte doit apprendre à vivre, au quotidien, avec les différents symptômes et changements qui y sont associés. Il peut être difficile de s'adapter à cette nouvelle réalité, dont l'apparition se situe fréquemment au début de l'âge adulte; une période déterminante au niveau des rôles sociaux et sur le plan occupationnel. Des stratégies seront mises en place par la personne atteinte de SEP afin de faciliter son adaptation aux changements qui bousculent sa vie. Aussi, certains facteurs agiront comme leviers afin d'aider la personne à faire preuve de capacité d'adaptation, alors que d'autres constitueront plutôt des obstacles. L'objectif de cet essai est d'approfondir le concept de la «capacité d'adaptation» auprès de jeunes adultes atteints de la SEP afin de comprendre ce qu'ils mettent en place et utilisent pour favoriser leur adaptation.

Ce présent essai comprend cinq grandes sections. Tout d'abord, les principaux concepts tels que l'impact fonctionnel de la maladie chez les jeunes adultes, la sclérose en plaques et la capacité d'adaptation sont présentés afin de mieux comprendre les fondements et le propos de ce travail. Ensuite, la question de recherche et les objectifs de cet essai sont posés. Le cadre conceptuel, agissant comme ligne directrice, ainsi que la méthode utilisée pour répondre aux questions liées à la capacité d'adaptation sont aussi exposés. Par la suite, les résultats obtenus sont présentés et une comparaison entre ces derniers et les résultats d'une revue de la littérature sur le sujet est faite. La discussion permet d'analyser ces données et de répondre, de façon concrète, à la question de recherche. Elle comprend aussi les forces et les limites de ce projet ainsi que l'apport qu'il est susceptible d'avoir auprès des personnes atteintes de la SEP et des cliniciens en ergothérapie. Finalement, la conclusion résume les principaux thèmes qui se dégagent de l'essai et offre une ouverture concernant la suite de ce projet.

2. PROBLÉMATIQUE

La section suivante permet de faire état du sujet d'étude et donne une vue d'ensemble des concepts importants. Par souci de clarté, ces différents concepts ont été regroupés selon trois principaux thèmes : 1. impact de la maladie chez le jeune adulte atteint d'une maladie dégénérative, 2. sclérose en plaques, 3. capacité d'adaptation.

2.1. Impact de la maladie chez le jeune adulte atteint d'une maladie dégénérative

Au Québec, c'est à 18 ans qu'une personne obtient l'âge de la majorité (Gouvernement du Québec, 2011). Elle a alors de nouvelles responsabilités puisqu'étant considérée comme majeure, la personne devient apte à exercer toutes les responsabilités civiles tels que le droit de vote, conclure un contrat, contracter un emprunt, etc. (Gouvernement du Québec, 2011). L'atteinte de la vingtaine constitue une période très importante et déterminante, car il s'agit habituellement de la fin des études, du début de la carrière professionnelle ou encore de l'apparition de nouveaux rôles (conjoint, parent, travailleur, ami, etc.) (Société canadienne de la sclérose en plaques, n.d.). Il s'agit d'une période critique pour la survenue d'une maladie, car cette dernière, à ce stade de la vie, amène de grands bouleversements sur le plan occupationnel et dans les rôles sociaux (Reynolds et Prior, 2003). Les routines et les façons d'exécuter les différentes occupations sont perturbées. De plus, l'imprévisibilité de certaines maladies et les incapacités qui peuvent survenir font en sorte qu'il est très difficile de planifier l'avenir (Twork et collaborateurs, 2007). Certaines maladies, dont la SEP, surviennent de façon précoce et accompagneront la personne tout au long de sa vie (Bujard et Schneider, 2012). Ironiquement, bien que la SEP touche souvent les jeunes adultes, la littérature scientifique s'intéresse à des participants plus âgés ou avec de très grands écarts d'âge. C'est le cas des travaux de Bujard et Schneider (2012), et Reynolds et Prior (2003). Pourtant, la SEP a un impact important dès qu'elle survient dans la vie du jeune adulte. Elle amène des changements occupationnels majeurs. Avant, le jeune adulte réalisait ses occupations de façon autonome. Maintenant, avec un diagnostic de SEP, il doit demander de l'aide ou il a besoin de plus de temps afin de les réaliser. La SEP bouleverse aussi les rôles sociaux déjà exercés par le jeune adulte ou ceux qu'ils envisagent pour l'avenir. Peut-être qu'il ne sera plus capable de réaliser son travail ou qu'il diminuera ses contacts avec son entourage. Peut-être aussi qu'il

réfléchira davantage avant de se décider à devenir parent. De plus, étant donné que le contexte culturel au Québec encourage souvent la personne à se définir par rapport à la performance et la réussite, une maladie chronique évolutive constitue une épreuve à l'âge adulte (Couture, 2010). Cet essai se concentre sur les jeunes adultes atteints de SEP, plus spécifiquement sur la capacité d'adaptation au cours de cette période critique.

2.2. Sclérose en plaques

Chaque jour, trois nouveaux cas de SEP sont enregistrés au Canada (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). Au Québec, près de vingt mille personnes sont atteintes de cette maladie (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). Elle touche le plus souvent les gens âgés de 15 à 50 ans avec un pic d'incidence entre 20 et 30 ans (Forwell, Copperman et Hugos, 2008). Il s'agit actuellement de la maladie neurologique chronique la plus fréquemment diagnostiquée pouvant entraîner une incapacité chez les jeunes adultes (Stolp-Smith et collaborateurs, 1997, cités par Forwell et collaborateurs, 2008). Bien qu'il y ait eu des avancées majeures dans la recherche, il n'existe encore aucune façon de contrer totalement cette maladie (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). Les femmes sont de deux à trois fois plus touchées que les hommes (Forwell et collaborateurs, 2008; Couture, 2010). La SEP est une maladie imprévisible, souvent invalidante, du système nerveux central (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). Le système immunitaire prend pour cible la myéline, soit la couche protectrice qui entoure les cellules du système nerveux central (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.).

Il existe quatre formes de SEP (Forwell et collaborateurs, 2008). Trois d'entre elles sont progressives ce qui est un grand défi au quotidien pour la personne qui voit ses capacités diminuer et pour qui il est de plus en plus complexe de pouvoir réaliser ses occupations. La dernière forme, la SEP cyclique, est la plus courante et elle se caractérise par des poussées suivies de périodes de récupération partielles ou complètes (Forwell et collaborateurs, 2008). Ainsi, les symptômes s'aggravent pendant un certain temps, mais ils se résorbent complètement, ou presque, par la suite. Il est difficile de vivre avec la forme cyclique puisqu'il est impossible de prévoir l'apparition de la poussée. La personne tente de s'adapter du mieux qu'elle peut lorsque la poussée et les symptômes qui y sont associés surviennent.

2.2.1. Difficultés liées à la sclérose en plaques

Selon Finlayson et Van Denend (2003), la progression et la gravité de la maladie sont imprévisibles. Les symptômes de la SEP varient grandement d'une personne à l'autre et ils peuvent se présenter différemment chez une même personne (Société canadienne de la sclérose en plaques, n.d.). Étant donné que les symptômes vont et viennent, il est impossible pour la personne d'envisager dans quel état elle sera dans un avenir plus ou moins rapproché. L'imprévisibilité de la SEP est frustrante puisqu'elle rend complexe la planification. Également, l'imprévisibilité est assurément un des aspects les plus difficiles de la maladie (Miller, 1997, cité par Reynolds et Prior, 2003). Selon Forwell et collaborateurs (2008), les principaux symptômes associés à la maladie sont les suivants : des changements sensoriels, visuels et cognitifs ainsi que de la fatigue. La fatigue est le symptôme le plus commun (Freal, Kraft et Coryell, 1984, cités par Forwell et collaborateurs, 2008). En effet, ce symptôme est présent chez un très fort pourcentage, de 60 à 80% des personnes atteintes de SEP (Forwell et collaborateurs, 2008). D'autres symptômes tels la dépression, la douleur, des faiblesses, des vertiges, des pertes d'équilibre, des dysfonctions sexuelles, des problèmes intestinaux et de vessie, de la spasticité, des tremblements, de la dysphagie, de la dysarthrie sont aussi très fréquents (Forwell et collaborateurs, 2008). Les symptômes de la SEP engendrent d'importants changements dans la vie de la personne (McCabe et Di Battista, 2004). Ils ont des répercussions importantes sur les activités quotidiennes et les routines des personnes vivant avec la maladie (Hwang, Cvitanovich, Doroski, et Vajarakitipongse, 2011). C'est pourquoi les symptômes affectent aussi la qualité de vie (McCabe, 2006). Étant donné que la personne a de la difficulté ou n'est plus en mesure de réaliser certaines de ses activités quotidiennes, elle considère que la maladie nuit à sa qualité de vie. Parfois, la personne cessera d'exécuter certaines occupations qui lui étaient importantes en raison d'une diminution de ses capacités occasionnée par la SEP.

Ce faisant, il est possible de croire que la SEP a un effet significatif sur la vie personnelle et professionnelle de la personne atteinte (Sullivan, 2001). En regard de la vie personnelle, la SEP peut occasionner des difficultés sociales, des modifications indésirables dans les relations avec la famille et les amis, de la discrimination sociale, et de la stigmatisation (Reynolds et Prior, 2003). Dans la vie professionnelle, la présence de plusieurs

symptômes peut faire en sorte que le travail devient trop exigeant. La perte d'emploi fait partie d'une des répercussions majeures, au niveau professionnel (Forwell et collaborateurs, 2008).

Les personnes atteintes de SEP ont non seulement une qualité de vie plus faible que les personnes de la population générale, mais aussi plus faible que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques telles l'épilepsie et le diabète (Isaksson, Ahlström et Gunnarsson, 2005). Les symptômes et les limitations associés à la SEP causent des niveaux élevés de souffrance auxquels les personnes doivent faire face (Mikula et collaborateurs, 2013). S'adapter à tous ces changements constitue un défi important pour le jeune adulte.

2.3. Capacité d'adaptation

La capacité d'adaptation est le sujet principal de cet essai. Dans les écrits anglo-saxons, le terme «coping» est souvent utilisé pour décrire la capacité d'adaptation. Dans cette section, le terme «capacité d'adaptation» est privilégié, mais le terme «coping» est parfois utilisé afin d'éviter certaines ambiguïtés. La capacité d'adaptation signifie « faire face à » et permet d'expliquer comment une personne réagit lorsqu'elle est confrontée à des situations difficiles ou stressantes (Bujard et Schneider, 2012). Plusieurs auteurs affirment que la façon dont la personne fait face à sa condition évolutive et dont elle fait preuve de capacité d'adaptation ont un impact sur sa qualité de vie (McCabe, Stokes et McDonald, 2009; Montel, 2007). En règle générale, si la personne tente d'améliorer son mode de vie elle devrait pouvoir mieux vivre avec la maladie (Société canadienne de sclérose en plaques, n.d.). C'est pourquoi il est important que la personne arrive à mettre en place des stratégies ou à utiliser des facteurs internes ou externes afin de faire preuve de capacité d'adaptation. Dans cet essai, les stratégies sont considérées comme des éléments mis en place par la personne afin de tenter de s'adapter et de faire face aux changements reliés à la SEP. La mise en place de stratégies demande un effort. Les facteurs sont des éléments internes et externes à la personne qui influencent la capacité d'adaptation. En comparaison avec les stratégies, les facteurs sont des éléments sur lesquels la personne n'a pas de contrôle ou qui étaient présents avant l'annonce du diagnostic. Par exemple, le fait de prendre des bains pour se détendre et soulager la douleur est une stratégie alors que le soutien des proches est un facteur positif. Également, Couture (2010) mentionne que s'adapter à la SEP est un défi au quotidien. Elle ajoute aussi que

l'imprévisibilité de la maladie, les pertes multiples et l'état variable amènent des changements qui peuvent survenir à un rythme qui dépasse les capacités d'adaptation. Ce faisant, il est important d'approfondir ce concept et de comprendre les expériences vécues par de jeunes adultes atteints de SEP afin de pouvoir agir efficacement en tant que professionnel, par la suite.

2.3.1. Le concept de capacité d'adaptation selon différentes disciplines

Étant donné que la capacité d'adaptation est l'élément central de cet essai, il est important de s'y attarder. Cette section présentera la définition de ce concept dépendamment de trois champs d'études : l'ergothérapie, la psychologie et la sociologie.

2.3.1.1. Évolution du concept de «capacité d'adaptation» en ergothérapie

Afin de mieux comprendre le concept, Reed (2005) retrace l'histoire de l'adaptation en ergothérapie. Elle souligne que le concept existe depuis le début de la profession. Meyer, un des fondateurs de l'ergothérapie (Gable, 2000), l'aborde dès 1920 et il considère qu'il s'agit alors d'un concept central (Guitard, 1996). Les propos de Meyer sont en lien avec une des quatre définitions modernes proposées par Corsini (1999) qui stipule que «l'adaptation est un changement d'attitude face à la stimulation externe qui résulte en un meilleur ajustement de cette situation» (Reed, 2005, p.571, [traduction libre]). Christiansen et Baum, en 1997, reformulent la définition de Schkade et Schultz (1992) et affirment que l'adaptation est le «changement qu'une personne fait dans son approche lorsqu'elle rencontre un défi occupationnel» (Reed, 2005, p.571, [traduction libre]). Les auteurs mentionnés précédemment parlent d'attitude lorsqu'ils abordent le concept d'adaptation. D'autres définitions mettent plutôt l'emphasis sur les facteurs internes (p.ex. : un changement d'attitude) et les facteurs externes (p.ex. : l'environnement), et considèrent que ces éléments affectent ou facilitent l'adaptation (Reed, 2005). L'accent est maintenant mis davantage sur l'objet plutôt que sur la personne, c'est-à-dire que l'objet «est modifié de manière à le rendre plus adapté à la personne» (Reed, 2005, p.575).

Plus tard, l'ergothérapie a tenté de comparer l'adaptation avec le concept de «coping» développé en psychologie. Ce dernier est perçu comme étant différent de celui de l'adaptation.

Il n'a pas une aussi longue histoire que l'adaptation avec l'ergothérapie (Reed, 2005). Le «coping» est une sous-catégorie de l'adaptation et sa définition est apparue pour la première fois en 1973. Le «coping» est considéré comme «un processus psychosocial actif à travers lequel des efforts sont déployés pour surmonter et résoudre des problèmes propres à la personne ou imposés par l'environnement» (Kielhofner, 1985, cité par Reed, 2005, p.576, [traduction libre]). Un peu plus tard, Solet (2008) différencie aussi ces deux concepts. L'adaptation est «l'ajustement par lequel un individu améliore son état par rapport à sa situation ou son environnement» (Solet, 2008, p.925, [traduction libre]). Le «coping» est plutôt un «effort cognitif, émotionnel et comportemental que la personne fait afin de gérer les défis externes et internes qui excèdent les ressources de la personne» (Solet, 2008, p.925, [traduction libre]). La définition du terme «coping», traduit comme étant la capacité d'adaptation, est celle qui reflète le mieux la façon dont le concept principal s'articule dans cet essai. Finalement, en 2014, le terme «capacité d'adaptation» est véritablement utilisé et se définit comme étant la «capacité apparente de l'individu à percevoir la nécessité d'un changement et de puiser dans le répertoire des réponses d'adaptation qui lui permettra de maîtriser son environnement» (Schutz, 2014, p.1229, [traduction libre]).

2.3.1.2. Le concept de «capacité d'adaptation» en psychologie

White (1974, cité par Reed, 2005), un psychologue, mentionne que le «coping» est une sous-catégorie de l'adaptation et qu'il est utilisé dans des conditions jugées comme étant difficiles. Lode et collaborateurs (2010) affirment que l'une des approches les plus influentes, en lien avec le concept de la capacité d'adaptation en psychologie, a été élaborée par Lazarus et Folkman au début des années 80. Lazarus et Folkman (1984) affirmaient que la capacité d'adaptation était un concept important en psychologie depuis déjà plus de 40 ans. Selon eux, la capacité d'adaptation se définit comme étant «des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants mis en place pour gérer les demandes externes et/ou internes qui sont évaluées comme menaçant ou dépassant les ressources d'une personne» (Lazarus et Folkman, 1984, p.141, [traduction libre]). Dans cette définition, le concept d'effort est très important, car il appuie le fait que la capacité d'adaptation implique des efforts et une mobilisation de la part de la personne (Lazarus et Folkman, 1984). Lazarus (1984, cités par Reed, 2005) considère que le «coping», la capacité à faire face, joue un rôle important dans l'adaptation de

la personne. Lazarus et Folkman (1984) différencient les stratégies qui visent à réguler la réponse émotionnelle face à une situation problématique (adaptation centrée sur l'émotion) et les stratégies qui améliorent ou modifient le problème (adaptation centrée sur le problème). Les stratégies centrées sur l'émotion sont orientées vers l'attitude de la personne face à la situation, tandis que les stratégies centrées sur le problème sont davantage orientées vers l'action afin d'éliminer le problème. Par exemple, à l'annonce d'un diagnostic de la SEP, il est possible de réagir de différentes façons : en minimisant le problème (adaptation centrée sur l'émotion) ou alors en tentant de diminuer ou d'éliminer le stress (adaptation centrée sur le problème). Plusieurs études démontrent que les personnes atteintes de SEP sont plus susceptibles d'utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion (McCabe et collaborateurs, 2009; Goretti et collaborateurs, 2009). Également, les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion sont associées à une mauvaise adaptation et à un niveau inférieur de qualité de vie (Goretti et collaborateurs, 2009 ; McCabe, 2006). McGuinn (2007), quant à lui, affirme que des études récentes démontreraient que les stratégies d'adaptation centrée sur l'émotion auraient aussi des effets bénéfiques.

En psychologie, les étapes de la capacité d'adaptation sont décrites comme suit : l'apparition du stresser¹, l'évaluation de celui-ci, la mise en place de stratégies, l'apparition des conséquences et la réévaluation des stratégies (Bujard et Schneider, 2012). Maes et collaborateurs (1996) (cités par Bujard et Schneider, 2012) soulignent qu'en plus de varier dans le temps, la capacité d'adaptation varie d'une personne à l'autre. Ainsi, dans une même situation, deux individus ne s'adaptent pas de la même façon.

2.3.1.3. Le concept de capacité d'adaptation en sociologie

La capacité d'adaptation, en sociologie, remonte à William Isaac Thomas (1863-1947) (Loriol, 2014). En effet, selon Tâché (2003), à la suite d'une critique de la sociologie au début du XX^e siècle, de nouveaux courants tels que le concept de changement ont permis à celui d'adaptation de renaître. En sociologie, le concept existe plutôt via l'adaptation sociale qui «s'attarde sur les changements de l'individu, à l'origine du développement des aptitudes à

¹ Tout ce qui provoque la production d'hormones du stress (Institut universitaire en santé mentale de Montréal, n.d.)

s'intégrer et à acquérir un sentiment d'appartenance à un groupe» (Boudon, 2002, cité par Simonet, 2009, p.396). Le groupe a une influence majeure sur l'adaptation de la personne, selon la perspective sociologique. Pearlin et Schooler (1978) mentionnent que «la capacité d'adaptation se réfère aux actions que les gens posent en leur nom propre alors qu'ils tentent d'éviter ou de réduire l'impact des problèmes de la vie» (Pearlin 1989, p.250, [traduction libre]). Pearlin (1989) affirme que «même si l'adaptation se réfère à des actions et des perceptions individuelles, des éléments importants liés à la capacité d'adaptation peuvent avoir été appris d'un membre ou du groupe de référence, et ce, de la même manière que les autres comportements ont été intériorisés» (Pearlin, 1989, p.250, [traduction libre]). En 2014, Lorient (2014) affirme que l'adaptation est la capacité d'un individu à contrôler les situations de crise dépendamment de son expérience passée et du niveau culturel de son groupe (Cockerham, 2013, cité par Lorient, 2014). Toutefois, la manière dont le coping se définit n'est souvent pas appropriée à une perspective sociologique. En effet, Lorient (2014) affirme que les recherches qui utilisent ce concept pour expliquer les raisons pour lesquelles deux personnes peuvent réagir différemment face à un même stressor négligent généralement la dimension sociale.

En se référant à l'étude sociologique de Grytten et Måseide (2006), il est possible de constater que la sociologie met l'accent sur la création de l'identité personnelle à travers l'interaction avec les autres. L'attitude des gens a un impact sur leur façon de s'adapter à la SEP. Les participants de cette étude affirment qu'ils se sentent ignorés ou qu'ils reçoivent souvent trop d'attention par rapport à la maladie. Par conséquent, les actions et les comportements des autres envers eux les font sentir plus malades et rend complexe leur adaptation à leur situation.

2.3.1.4. Constat concernant la capacité d'adaptation

La capacité d'adaptation est complexe à définir puisqu'elle est perçue de façon différente dépendamment de la discipline dans laquelle elle est étudiée. En effet, la capacité d'adaptation en ergothérapie, en psychologie et en sociologie ne se définit pas de la même manière. Il n'y a pas de spécificité à la capacité d'adaptation. C'est pourquoi ce concept sera exploré dans cet essai tout en prenant en considération la perspective de jeunes adultes atteints de la SEP.

Également, l'association canadienne des ergothérapeutes (n.d.) affirme qu'en trouvant des stratégies pour faire face à la SEP, la personne aura plus d'énergie, aura l'impression de maîtriser la situation, et sera en mesure d'affronter les poussées imprévisibles et périodiques. Il s'agit d'une affirmation pertinente qui démontre l'importance de porter un regard sur cette problématique.

2.3.2. Articles sur le sujet dans la littérature scientifique

2.3.2.1. Recherche dans les bases de données

Les bases de données telles que MEDLINE, CINAHL et PsycINFO ont permis de sélectionner neuf articles sur le sujet, mais ces derniers n'étudiaient pas le concept de la capacité d'adaptation dans son ensemble. Ils se concentraient plutôt sur un seul élément soit les stratégies permettant de s'adapter à la SEP, soit les facteurs qui influencent la capacité d'adaptation, soit les problèmes qui surviennent suite au diagnostic. De plus, aucun de ces articles n'étudie spécifiquement la clientèle jeune adulte. Les articles utilisés dans la problématique ont servi à démontrer l'importance et la pertinence de se concentrer sur le phénomène de la capacité d'adaptation. En effet, certains articles provenant de l'étranger démontrent que la mise en place de stratégies permet de favoriser la capacité d'adaptation.

D'autres articles intéressants sont générés lorsque le mot-clé «quality of life» est ajouté aux quatre autres, c'est-à-dire «multiple sclerosis», «coping», «strategies» et «adaptation». Toutefois, la plupart présentent des stratégies permettant d'améliorer la qualité de vie et des facteurs ayant un impact sur cette dernière, et non des façons de faire preuve de capacité d'adaptation. Il est certain que ces deux concepts ont un lien entre eux, mais cet essai se concentre avant tout sur la capacité à s'adapter à la SEP. Une meilleure qualité de vie est plutôt considérée comme un résultat découlant d'une capacité d'adaptation optimale. En effet, la façon dont une personne atteinte de SEP fait face ou s'adapte à sa condition a un impact sur sa qualité de vie (McCabe et collaborateurs, 2009). Parmi les articles considérés, quatre ont été choisis puisqu'il respectait le thème principal de cet essai.

Il est pratiquement impossible de trouver des articles qui étudient spécifiquement la capacité d'adaptation chez les jeunes adultes ayant la SEP. Il est aussi difficile de trouver des

articles qui abordent les facteurs qui influençant la capacité d'adaptation. De plus, les stratégies et les facteurs sont rarement abordés de façon distincte. Ils sont considérés de la même façon alors qu'ils sont définis différemment dans cet essai. Cet essai permet d'explorer le concept de capacité d'adaptation et tout ce qui s'y rattache que ce soit des éléments positifs ou négatifs.

2.3.2.2. Une revue de la littérature sur le sujet

Au cours des recherches sur le sujet, la revue systématique de Bujard et Schneider (2012) a été découverte. Elle est un complément intéressant à cet essai. Les auteurs ont considéré dix-sept articles. Parmi ces derniers, six articles ont été analysés.

D'abord, le texte présente brièvement les défis de la SEP : variabilité des symptômes, incertitude de l'évolution, incompréhension des autres, troubles de la mobilité, fatigue, troubles cognitifs et le maintien d'un travail rémunéré. Puis, il se concentre sur les stratégies et les facteurs d'adaptation. Les résultats sont regroupés en cinq grands thèmes. Chacun de ces thèmes se définit par différentes stratégies ou facteurs d'adaptation. Le premier thème est «prendre les choses en main», c'est-à-dire que la personne développe une forte volonté à continuer à avancer et à ne pas se laisser contrôler par la maladie. Dans ce cas, les personnes font alors preuve d'anticipation, planifient leur emploi du temps, ont une attitude positive et font tout pour maintenir leurs activités. Le second consiste à «redéfinir son mode de vie». Dans ce cas, les personnes apprennent à conserver leur énergie, à faire les tâches en fonction de leurs capacités, à vivre l'instant présent et à aménager leur environnement. Le troisième thème est de «minimiser l'intrusion de la SEP» soit en faisant preuve de déni afin d'éviter de se confronter à la maladie, soit en évitant que l'entourage y soit confronté. Le quatrième thème vise à «intégrer la SEP dans sa vie». Il s'agit de se remettre en question et de décider d'accepter la maladie. Enfin, le dernier thème consiste à «entrer en relation avec autrui» en allant chercher du soutien auprès des pairs et auprès des proches. Les pairs et les proches offrent un soutien émotionnel et de l'aide pour des tâches concrètes. Les participants cherchent aussi la reconnaissance des autres. Également dans cette dernière stratégie, les apports de la religion sont cités. Elle permet d'offrir un soutien émotionnel pour ceux faisant partie des communautés religieuses et le fait d'avoir la foi aiderait à gérer l'incertitude face à l'avenir.

(DalMonte et collaborateurs, 2004, cités par Bujard et Schneider (2012). Tous ces résultats démontrent qu'il existe une multitude de stratégies favorisant la capacité à s'adapter à la SEP.

3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

Cette problématique suggère un questionnement : «Comment de jeunes adultes atteints de SEP parviennent-ils à s'adapter aux changements survenus à la suite du diagnostic ?». Cet essai tente de répondre à cette question à partir de l'exploration de la perspective de la capacité d'adaptation de jeunes adultes atteints de SEP. L'objectif principal consiste à approfondir le concept de capacité d'adaptation. L'objectif secondaire est d'identifier quelles stratégies sont mises en place et quels facteurs sont utilisés au niveau de la personne, de l'occupation et de l'environnement afin de favoriser la capacité d'adaptation. Pour ce faire, il sera pertinent d'explorer les changements qui surviennent à la suite de l'annonce d'un diagnostic de SEP, les stratégies mises en place et les facteurs ayant un impact sur la capacité à s'adapter à ces changements chez les jeunes adultes atteints de SEP.

4. CADRE CONCEPTUEL

Dans cet essai, le modèle théorique permet de classer et d'analyser les résultats obtenus, et ce, avec un regard propre à l'ergothérapie. Le modèle théorique choisi est le Modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) proposé par Law et collaborateurs (1996). Il convient à un devis phénoménologique puisque l'articulation des concepts permet de laisser une place importante à l'expérience des participants. Le Modèle PEO permet de répondre à la question de recherche et d'atteindre les objectifs visés. En effet, il permet de conceptualiser les changements vécus à la suite de l'annonce du diagnostic de SEP et les facteurs qui entravent la capacité d'adaptation. Il permet aussi de faire ressortir l'importance de mettre en place des stratégies ou d'utiliser de façon optimale certains facteurs, au niveau des trois dimensions du modèle.

4.1. Le Modèle PEO

Le modèle comprend trois grandes dimensions, à savoir la personne, l'environnement et les occupations. Ces dernières sont représentées par trois cercles interdépendants et l'intersection constitue le rendement occupationnel. L'objectif principal est de maximiser l'ajustement et la congruence de ces trois cercles afin qu'ils concordent le plus possible entre eux (Law et collaborateurs, 1996). De cette façon, le rendement occupationnel situé au centre est optimal. Le modèle est sensible au fait que l'interaction et l'influence entre ces trois dimensions évoluent continuellement à travers le temps, et ce, tout au long de la vie de la personne. C'est pourquoi le modèle est très approprié lorsque la capacité d'adaptation est considérée chez de jeunes adultes atteints de la SEP. En effet, les changements qui surviennent à la suite de l'annonce du diagnostic et l'imprévisibilité de la maladie amènent des variations et nuisent à la concordance entre les trois cercles. Le modèle permet d'illustrer ces variations. Il permet aussi à l'ergothérapeute d'analyser les différents éléments de la situation du client et d'intervenir sur ces trois dimensions afin d'optimiser le rendement occupationnel.

4.1.1. La personne

La personne se définit comme étant «un être unique qui assume une variété de rôles simultanément» tout au long de sa vie (Law et al, 1996, p. 15, [traduction libre]). Ces rôles

peuvent varier dans le temps et selon le contexte. En plus des rôles, cette dimension contient les attributs et les expériences de vie qui incluent le concept de soi, la personnalité, les origines culturelles et les compétences personnelles. Les compétences personnelles comprennent les habiletés motrices, sensorielles et cognitives, ainsi que l'état de santé général.

4.1.2. L'environnement

Law et collaborateurs (1996) définissent l'environnement de façon très large. L'environnement comprend cinq dimensions : culturel, socioéconomique, institutionnel, physique et social. Chacune de ces dimensions a la même importance. Dans cet essai, ces cinq dimensions se définissent selon la perspective de l'Association canadienne des ergothérapeutes (2002). Les éléments culturels sont considérés comme les aspects ethniques, raciaux, cérémonieux et routiniers. Les éléments institutionnels comprennent les institutions, les pratiques sociales et les composantes économiques. Les éléments physiques sont les environnements naturels et construits. Les éléments sociaux concernent les priorités sociales et les relations entre les gens. En référence à Dunn et collaborateurs (1994, cités par Law et collaborateurs, 1996), il est important que l'ergothérapeute comprenne le contexte dans lequel le comportement est effectué.

4.1.3. L'occupation

La dimension de l'occupation permet de répondre aux besoins intrinsèques de la personne, et comprend les occupations, les tâches et les activités. Ces dernières sont imbriquées l'une dans l'autre. En effet, dans ce modèle, les activités sont incluses dans les tâches qui elles, sont incluses dans les occupations. En commençant par la base, Law et al (1996), définissent les activités comme étant « l'unité de base d'une tâche ». Les tâches sont un « ensemble d'activités significatives dans lesquelles une personne s'engage » (Law et collaborateurs, 1996, p.16, [traduction libre]). Finalement, l'occupation correspond à « un ensemble de tâches autonomes et fonctionnelles dans lesquelles une personne s'engage au cours de sa vie » (Law et collaborateurs, 1996, p.16, [traduction libre]). Par exemple, dans cette perspective laver une assiette est une activité, faire la vaisselle est une tâche et faire l'entretien de la maison représente une occupation.

4.1.4. Le rendement occupationnel

Le rendement occupationnel se définit comme «le résultat d'un échange entre la personne, l'occupation et l'environnement» (Law et collaborateurs, 1996, p.16, [traduction libre]). Il «nécessite la capacité à équilibrer les occupations, la vision que la personne a d'elle-même et les obligations de l'environnement» (Law et collaborateurs, 1996, p.17, [traduction libre]). Cette capacité demande un certain effort à la personne.

4.1.4.1. Lien entre le rendement occupationnel et la capacité d'adaptation

Le rendement occupationnel tel qu'élaboré par Law et collaborateurs (1996), se rapproche de la définition du concept de capacité d'adaptation, notamment par sa définition, la notion d'effort et l'interdépendance entre les trois dimensions. Cet essai tente de comprendre comment un jeune adulte atteint de SEP, avec son expérience de vie, sa personnalité unique et ses compétences personnelles réussit ou non à réaliser des occupations significatives dans un environnement donné. L'objectif qui s'y rattache est d'explorer ce qui est mis en place par la personne au niveau de la personne elle-même, de l'occupation et de l'environnement afin de favoriser la capacité d'adaptation. Une capacité d'adaptation optimale se produit lorsqu'il y a une congruence ou une concordance entre ces dimensions du modèle. Toutefois, il ne faut pas croire que la capacité d'adaptation n'est pas un phénomène actif et qu'elle se fait simplement influencer par les éléments gravitant autour d'elle. La capacité d'adaptation est perçue, dans cet essai, comme un processus dynamique permettant d'appliquer des stratégies appropriées pour maîtriser la situation. En effet, une capacité d'adaptation optimale est possible grâce à la mise en place d'efforts et de stratégies, et l'utilisation astucieuse de certains facteurs au niveau des dimensions de la personne, de l'occupation et de l'environnement. La capacité d'adaptation, illustrée à la Figure 1, constitue ainsi le centre entre les trois dimensions, l'intersection. Ce modèle permet d'illustrer comment la capacité d'adaptation évolue et se modifie.

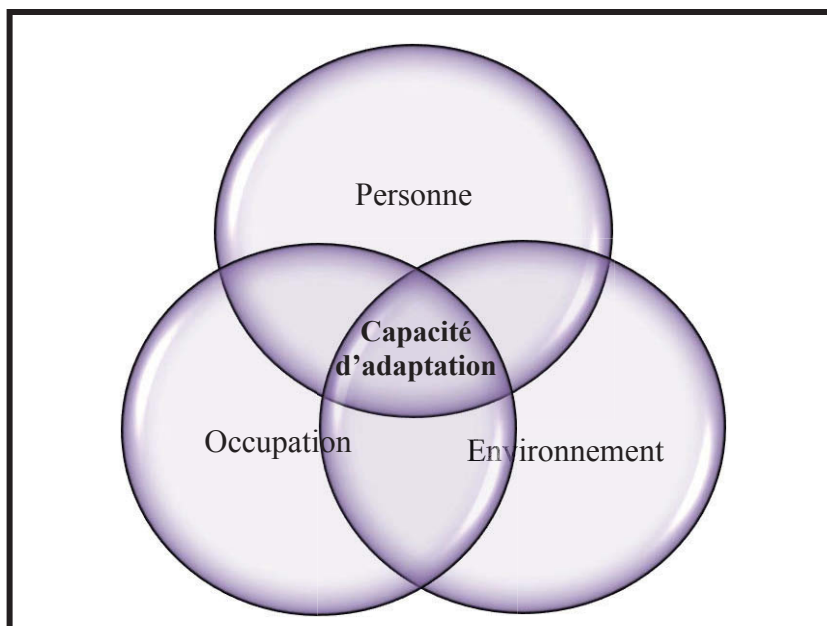


Figure 1. : La capacité d'adaptation insérée au centre du modèle élaboré par Law et collaborateurs (1996).

5. MÉTHODE

Dans cette section, le devis de la recherche, les participants, les modalités de recrutement, la collecte et l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques seront présentées.

5.1. Le devis de la recherche

Dans cet essai, une approche qualitative descriptive a été utilisée afin de recueillir les données. Comme l'affirme Fortin (2010), «la recherche qualitative se caractérise par la compréhension des phénomènes et cherche à décrire la nature complexe des êtres humains et la manière dont ils perçoivent leurs propres expériences à l'intérieur d'un contexte social particulier» (Fortin, 2010, p.258). Cette recherche est de type phénoménologique puisqu'elle a comme principal objectif de comprendre le concept de la «capacité d'adaptation» et de saisir l'essence du point de vue de jeunes adultes atteints de SEP qui en font l'expérience. La personne atteinte de SEP est ainsi considérée comme l'expert de sa propre situation et elle pourra aider à comprendre toute la complexité liée à la capacité à s'adapter aux changements à la suite d'un diagnostic qui change la vie comme dans le cas de l'annonce d'un diagnostic de la SEP. Ce devis permettra d'atteindre les objectifs de l'étude.

5.2. Participants

Pour faire partie de cette étude, les participants devaient être atteints de la SEP depuis au moins trois ans afin d'avoir développé des stratégies d'adaptation aux changements, être âgés de 25 et 35 ans inclusivement, et être aptes à s'exprimer en français et à comprendre les questions. Les personnes ayant des liens familiaux proches (père, mère, frère) sont exclues de cette étude.

5.3. Modalité de recrutement

L'échantillonnage s'est fait par choix raisonné, c'est-à-dire que «les éléments de la population ont été choisis sur la base de critères précis, afin que les éléments soient représentatifs du phénomène à l'étude» (Fortin, 2010, p.235). La stratégie a d'abord été de parler du projet de recherche dans un réseau social rapproché (amis, famille) et professionnel

(collègues de classe). Ces conversations ont mené vers l'identification de participants potentiels. Ces derniers ont été contactés par téléphone afin de vérifier s'ils correspondaient bel et bien aux critères d'inclusion et d'exclusion abordés précédemment. Le projet leur a été présenté et leur intérêt à participer à l'étude a été vérifié. Par la suite, une lettre comprenant des informations plus précises et détaillées à propos de la recherche leur a été remise en main propre afin qu'ils aient toutes les informations nécessaires pour prendre leur décision de façon éclairée (disponible à l'Annexe A). Enfin, ils ont été rencontrés à l'endroit et au moment qui leur convenait le mieux, et le formulaire de consentement a été signé (voir Annexe B).

5.4. Collecte des données

Pope et Mays (2006) affirment que «les recherches dans le domaine de la santé s'intéressent de plus en plus à l'expérience des patients et à leur point de vue sur la maladie» (cités par Bujard et Schneider, 2012, p.1). Lode et collaborateurs (2010) affirment aussi que pour aider les personnes atteintes de SEP à avoir une meilleure qualité de vie, il est important de tenir compte des expériences vécues par les personnes et de la façon dont ils font preuve de capacité d'adaptation face à la maladie. De même, ils soulignent qu'il ne faut pas être uniquement centré sur le côté médical. Il est reconnu que pour obtenir une compréhension précise de la capacité d'adaptation du jeune adulte atteint de la maladie, il est nécessaire de donner la parole aux acteurs. Grâce à l'expérience des participants depuis l'annonce du diagnostic, un portrait de ce qui influence la capacité d'adaptation émerge dans cet essai.

Des entrevues semi-structurées ont été réalisées avec chacun des participants. Dès le départ, les informations par rapport à l'entrevue ont été présentées plus en détail. La confidentialité et la possibilité de cesser l'entrevue à tout moment sont des sujets qui ont aussi été abordés. Les entrevues ont été enregistrées afin de pouvoir transcrire les verbatim et l'accord des participants avait préalablement été obtenu. Elles ont duré entre 45 et 60 minutes et elles avaient comme thème principal la «capacité d'adaptation aux changements». Une définition de ce concept a été donnée aux participants. Le canevas d'entrevue a été élaboré suite à des lectures et à des réflexions, et il a été validé par le directeur de recherche. Des modifications ont alors été apportées après validation. Le guide d'entrevue est présenté à l'Annexe C. Le questionnaire comprend trois sections avec diverses questions : par rapport

aux caractéristiques personnelles, par rapport à l'apparition de la maladie et par rapport à la capacité d'adaptation. Certaines données recueillies à l'aide de questions ouvertes à réponse courte ont permis d'obtenir un portrait des caractéristiques des participants à l'étude et afin d'en apprendre davantage sur l'apparition de la maladie. Par la suite, des questions ouvertes et des relances ont été utilisées afin d'aider le participant à préciser sa pensée. Plus précisément, les questions ouvertes de cette section étaient en lien avec les changements constatés dans la vie du participant depuis l'annonce du diagnostic, les stratégies utilisées pour faire face à ces changements et les facteurs qui facilitent et nuisent à la capacité à s'adapter à ces changements. À la fin de l'entrevue, il y avait un moment où le participant pouvait ajouter des informations dont il n'avait pas discuté au cours de l'entrevue.

5.5. Analyse des données

Dans cet essai, l'analyse de contenu a été utilisée. Cette analyse qualitative permet de considérer les données narratives dans le but de faire ressortir les principaux thèmes (Fortin, 2010). Ce type d'analyse peut s'adapter à la méthode de recherche phénoménologique (Fortin, 2010). Cette dernière vise à saisir et clarifier la signification, la structure et l'essence d'un phénomène ce qui fait référence à l'expérience subjective de la capacité d'adaptation chez de jeunes adultes atteints de la SEP (Fortin, 2010). L'analyse phénoménologique dans cet essai se base sur les cinq étapes de la méthode de Giorgi, interprétées par Fortin (2010). Premièrement, le verbatim de chaque entrevue a été transcrit au complet et il a été lu en totalité afin de saisir l'essence du phénomène à l'étude. Deuxièmement, les unités de sens des descriptions ont été définies. Troisièmement, ces unités de sens ont été examinées attentivement. Puis, la codification a été faite en tenant compte des expériences des participants. Finalement, une synthèse des données obtenues a été faite afin de faire ressortir l'expérience générale des jeunes adultes atteints de SEP. Il est aussi important de noter que dans la section «résultat» tout est écrit au masculin afin d'uniformiser le texte.

Le cadre conceptuel choisi, le PEO (Law et collaborateurs, 1996), a permis de classer les différentes données recueillies lors des entrevues selon trois catégories : personne, occupation et environnement. Dans ces trois catégories se retrouvent les quatre grands thèmes ayant émergé des réponses des participants : les changements qui surviennent, les stratégies

prises en place afin de pallier ces changements et les facteurs positifs et négatifs ayant un impact sur la capacité d'adaptation. À l'annexe D, il est possible d'observer cette classification. Le directeur de recherche a validé le tableau de catégorisation.

5.6. Considérations éthiques

Étant donné que le projet nécessite l'utilisation de sujet humain, une demande au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CEREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières a été déposée (voir annexe E). Le certificat obtenu porte le numéro CER-14-198-07.05 et il a été émis le 4 février 2014. En accord avec le certificat, le consentement des participants a été libre et éclairé. Ces derniers étaient avertis qu'ils étaient totalement libres de participer ou non à la recherche. Ils ont reçu des informations détaillées à propos du projet de recherche et de ce que leur participation impliquait. Dès le premier contact téléphonique et lors de l'entrevue, ils ont été informés que tout ce qu'ils disaient était strictement confidentiel. Ils savaient aussi qu'ils pouvaient, à tout moment, refuser de répondre à une question, reporter l'entrevue en cas de fatigue ou simplement cesser de participer à l'entrevue.

6. RÉSULTATS

Cette partie se divise en quatre sous-sections. D’abord, la première illustre les caractéristiques des trois participants à l’étude. Ensuite, une définition de la capacité d’adaptation adaptée à cet essai est proposée. Puis, les résultats pertinents ayant émergé des entrevues sont présentés. Plusieurs données extraites des verbatim sont utilisées afin de soutenir certains thèmes. Il est possible de consulter une synthèse de ces résultats en se référant à l’Annexe D. Afin d’éviter que cette sous-section soit trop descriptive et qu’elle reprenne simplement les données du tableau synthèse, les thèmes ne sont pas exposés et décrits un par un. Cette troisième sous-section débute plutôt par des figures représentant les résultats obtenus et illustrant la capacité d’adaptation, l’intersection entre les trois cercles représentant les dimensions du modèle. C’est à partir de ces figures que les résultats sont abordés. Finalement, les cinq grands thèmes d’adaptation abordés dans la revue de Bujard et Schneider (2012) sont présentés et comparés aux stratégies et facteurs favorisant la capacité d’adaptation présentés dans cet essai.

6.1. Caractéristiques des participants

Le Tableau 1 s’intéresse à la description des participants. Il permet de comparer les trois participants en regard de différentes variables descriptives.

Tableau 1. *Caractéristiques des participants de l’étude*

Variables descriptives	Participants		
	#1	#2	#3
Genre	Féminin	Féminin	Masculin
Âge au moment du diagnostic	29	22	23
Âge au moment de l’entrevue	32	27	32
Type de SEP	Cyclique	Cyclique	Cyclique, mais certaines lésions permanentes
État civil	Mariée	En couple	Marié
Plus haut niveau d’étude atteint	Secondaire 4 complété	Collégial	Secondaire 3
Emploi occupé	Garderie à la maison	Technicienne de laboratoire	Entrepreneur général
Statut socio-économique	Moyen	Moyen	Élevé

Rôle de parent	Oui	Non	Oui
----------------	-----	-----	-----

Deux des trois participants sont des femmes. Ce taux reflète la réalité puisque les femmes sont deux à trois fois plus touchées que les hommes (Forwell et collaborateurs, 2008). Ce sont de jeunes adultes atteints de la SEP depuis au moins trois ans. Deux d'entre eux vivent avec la maladie depuis plus de cinq ans déjà. Ils ont eu le temps de développer et d'utiliser des stratégies d'adaptation aux changements. Ils ont tous une SEP de type cyclique, c'est-à-dire qu'ils ont des poussées suivies de périodes de récupération. Il s'agit de la forme la plus courante (Forwell et collaborateurs, 2008). Tous les participants sont en couple. Deux des participants ont des enfants. Deux des trois participants sont des travailleurs autonomes qui ont arrêté l'école au niveau secondaire. Ils considèrent tous avoir, au moins, un revenu socio-économique moyen.

6.2. Proposition d'une définition opérationnelle de la capacité d'adaptation

Le concept de la capacité d'adaptation a été exploré à travers trois disciplines et à travers la perspective de jeunes adultes atteints de la SEP. À la lumière des résultats obtenus, une définition opérationnelle a été adaptée à cet essai. La nouvelle définition s'inspire de l'ergothérapie, de la psychologie et de la sociologie. La capacité d'adaptation consiste en la mise en place d'efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux pour la mobilisation judicieuse d'éléments internes et externes à la personne afin de surmonter les changements survenus suite à l'apparition de la SEP et de pouvoir réaliser des occupations significatives dans un environnement donné. Par sa vision holistique, cette définition est teintée d'une couleur ergothérapique. Le concept d'effort qui émerge de cette définition est aussi très important. Il fait référence à la façon de définir ce concept en psychologie, et aussi en ergothérapie lorsque Kielhofner (1985, cité par Reed, 2005) et Solet (2008) définissent le «coping». Dans la définition, «les éléments internes et externes à la personne» peuvent être en lien avec la perspective sociologique s'ils sont liés à l'influence de l'environnement social sur l'adaptation du jeune adulte.

6.3. Résultats ayant émergé des entrevues

Le sujet principal est la capacité d'adaptation aux changements chez les jeunes adultes atteints de SEP. Les entrevues ont fait émerger plusieurs résultats pertinents sur le sujet, notamment les changements constatés depuis l'annonce du diagnostic, les stratégies utilisées pour faire face à ces changements et les facteurs influençant la capacité d'adaptation. Ces derniers ont été classés dans les trois dimensions du PEO. Il est possible de constater l'impact que les éléments négatifs, au niveau des trois dimensions, ont sur la capacité d'adaptation.

6.3.1. Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation

Les résultats démontrent que les changements qui surviennent à la suite du diagnostic de la SEP et les facteurs négatifs nuisent à la capacité d'adaptation du jeune adulte, tel qu'illustré à la Figure 2. En effet, les éléments négatifs amènent une divergence au niveau des trois dimensions ce qui fait en sorte que la capacité d'adaptation est atteinte et restreinte.

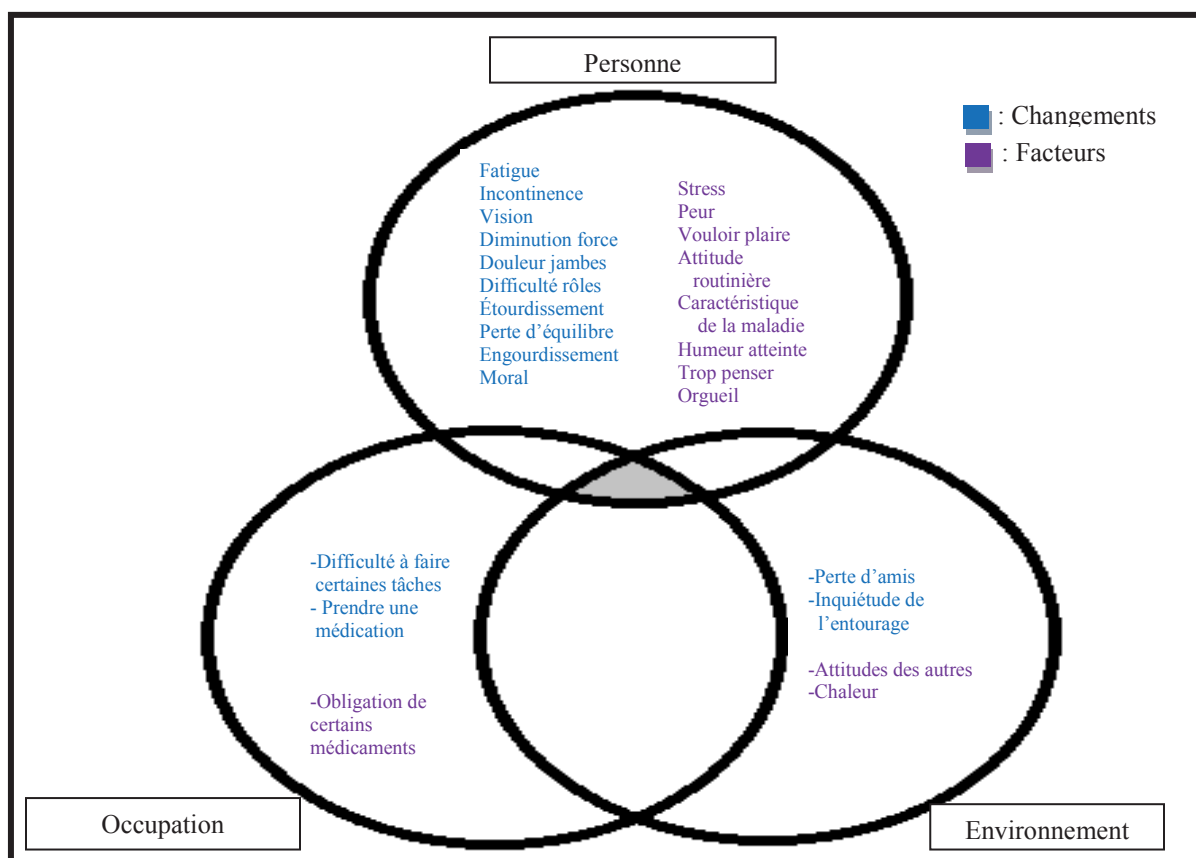


Figure 2. Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation

6.3.1.1. Personne

La personne est un être unique qui assume une variété de rôles simultanément. Toutefois, à la suite de l'annonce d'un diagnostic de la SEP, cette personne vivra des changements au niveau de ses rôles, ses compétences personnelles et son état de santé général. Les participants ont rapporté onze changements importants, au niveau de la personne, qu'ils ont vécus ou vivent encore depuis l'annonce du diagnostic. Parmi les onze, la fatigue est le seul changement abordé par tous les participants. Il s'agit d'un changement dans l'état de la personne qui se traduit par une perte d'énergie et qui a aussi des répercussions majeures sur la réalisation des occupations. *«La fatigue me limite dans plusieurs choses et dans ce que je veux faire quotidiennement»*. Elle peut aussi empêcher la personne de côtoyer aussi souvent qu'auparavant ses amis ou de faire des activités avec eux ce qui peut amener des problèmes auprès de l'environnement social. Il en est de même pour le problème d'incontinence, abordé par deux participants. Ce problème personnel provoque également des répercussions sur les occupations et sur l'environnement social. Ils n'ont pas abordé ce changement d'emblée. C'est à la fin de l'entrevue qu'ils ont parlé de ce problème. Lorsqu'ils abordent le sujet, ils sont moins à l'aise et cela se reflète par plusieurs moments de silence espacés. *«L'incontinence... eh seigneur... je pensais que j'avais un problème...»*. La gêne ressentie simplement en discutant de ce problème peut laisser croire que la personne serait prête à éviter certaines occupations par peur d'être incontinente devant d'autres.

Plusieurs autres changements ont été mentionnés: problèmes de vision, diminution de la force aux bras, douleur aux jambes, étourdissements, pertes d'équilibres, engourdissements aux pieds et aux mains. Malgré le fait qu'ils aient la même maladie, les participants vivent des expériences personnelles très différentes. De plus, un des participants diagnostiqué au tout début de la vingtaine affirme que les changements survenus l'ont empêchée d'exercer les rôles habituels d'un jeune adulte : aller à l'école à temps plein, et sortir et faire la fête. Un seul participant aborde l'impact de la SEP sur son moral. Il confie : *«Je ne te dirai pas que parfois je n'aurai pas une petite larme à l'œil [...]. Parfois, je l'avoue, j'ai le «motton»»*.

Même s'ils tentent de s'adapter aux changements énoncés précédemment, certains facteurs internes ou externes à la personne nuiront à la capacité d'adaptation. Huit facteurs ont

été cités. C'est le cas du stress qui peut amener une grande sensation de fatigue chez la personne. *«Le stress me met à terre»*. Un des participants affirme que le stress n'aggrave pas ses symptômes, mais qu'il rend difficile, son adaptation à la maladie sur le plan psychologique. Le stress amène des problèmes sur plusieurs plans. De plus, recevoir un diagnostic de SEP amène son lot d'inquiétudes et de craintes. Lorsque questionné par rapport aux facteurs qui entravent l'adaptation, un participant n'hésite pas : *«J'ai peur. Je suis probablement celui qui a le plus peur»*. Parmi les peurs abordées par deux participants, il y a la peur de ce qui pourrait leur arriver, de l'inconnu, de devenir un fardeau pour l'entourage et d'inquiéter les gens autour d'eux. Également, vouloir plaire, avoir une attitude routinière, avoir une humeur atteinte, trop penser à la maladie et être orgueilleux sont des éléments nuisant à la capacité d'adaptation. Il est possible de consulter les propos qui expliquent ces facteurs, à l'Annexe D. De plus, l'imprévisibilité de la SEP est, selon tous les participants, un facteur compromettant la capacité à s'adapter. Comme mentionné précédemment, l'imprévisibilité occasionne plusieurs craintes. *«Ce qui est épeurant, ce sont les poussées qui peuvent survenir de façon imprévisible»*. Deux participants mentionnent que l'imprévisibilité de la SEP nuit au fonctionnement et à la planification puisqu'ils ne savent jamais dans quel état ils seront. Un participant affirme même : *«Je suis à la merci de ça...»*. L'emprise de la maladie sur eux est considérée comme un élément très difficile à accepter. De plus, la SEP accompagne le jeune adulte tout au long de sa vie et l'oblige à modifier certaines choses. *«Tu n'en décèdes pas, mais il faut que tu vives avec...»*. Le fait de «vivre avec», pour toujours, démontre l'importance de s'y adapter et de trouver des stratégies afin de contrer ces éléments négatifs et faciliter le processus.

6.3.1.2. Occupation

Les occupations sont des groupes de tâches et d'activités dans lesquelles la personne expérimente l'expression, l'épanouissement et l'occupation de soi. Toutefois, les changements mentionnés précédemment font en sorte qu'il est plus difficile pour la personne, parfois même impossible, de réaliser certaines tâches et activités qu'elle exerçait auparavant et qui répondaient à ses besoins. *«La SEP affecte ta capacité de faire des choses»*. Cette perte de capacité engendre aussi une difficulté à exercer les tâches de façon autonome. *«C'est mon plus gros problème face à la maladie. Je ne suis plus capable de faire toutes mes choses»*.

L'autonomie est une valeur importante pour tous les participants et le fait qu'ils soient dépendants des autres pour réussir à accomplir toutes les tâches est difficile à accepter. De plus, cette perte de capacité est un changement qui peut affecter la personne à un point tel qu'elle sera prête à abandonner des activités qui lui tenait à cœur. Un participant explique : *«Au départ, le hockey, j'avais tout lâché ça. Je n'étais pas découragé, mais je trouvais ça vraiment plate. Quand tu as déjà été capable de faire certaines choses et qu'à 25 ans tu n'es plus capable de le faire...»*. Puis, prendre une médication constitue un grand changement dans la vie d'un participant en raison de la discipline et des contraintes (p.ex. : recevoir des injections) que cela exige.

Le seul facteur cité au niveau des occupations, nuisant à la capacité d'adaptation, est la prise de médication qui nécessite des attentions particulières. *«Certains médicaments doivent absolument être réfrigérés. Partir en camping avec des amis n'est pas toujours évident»*. Il perturbe la réalisation de certaines tâches qui pourraient être amusantes et bénéfiques pour la personne.

6.3.1.3. Environnement

L'environnement est le contexte dans lequel les comportements et les actions se réalisent. Ce sont surtout des éléments liés à l'environnement social qui ont été abordés par les participants. La perte de certains amis à cause des changements occasionnés par la maladie et une inquiétude de l'entourage sont des changements identifiés. Les questionnements de l'entourage qui surviennent en raison de leur inquiétude dérangent les participants qui ne veulent généralement pas que la maladie prenne trop de place dans leur vie.

Les trois participants ont affirmé que l'attitude des autres ou leurs commentaires négatifs sont des facteurs de l'environnement qui ont directement un impact sur leur capacité d'adaptation. Ces éléments sont en lien avec la vision sociologique. Constaté que les gens qu'ils connaissent bien les prennent en pitié et les traitent différemment les dérange. *«J'avais l'impression que tout le monde disait «Oh pauvre elle !»»*. Ces derniers n'ont pas envie de se faire plaindre. Un participant souligne recevoir des commentaires blessants. *«Mon type de SEP ne paraît pas nécessairement. Je ne suis pas en fauteuil roulant [...]. Les gens me disent «tu*

n'es pas malade puisque tu n'as pas l'air malade»». Enfin, la chaleur est le seul facteur de l'environnement physique entravant la capacité d'adaptation qui a été abordé. Un participant explique les effets qu'une température élevée a sur son énergie : «La chaleur est épuisante. Elle me met à terre».

6.3.2. Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation

Afin de minimiser l'importance des changements et des facteurs qui nuisent à la capacité d'adaptation, il est important que la personne fasse des efforts pour mettre en place des stratégies ou d'utiliser judicieusement des facteurs internes et externes. La Figure 3 démontre des éléments qui aident la personne à s'adapter aux conséquences de la SEP et qui permettent d'obtenir une capacité d'adaptation optimale.

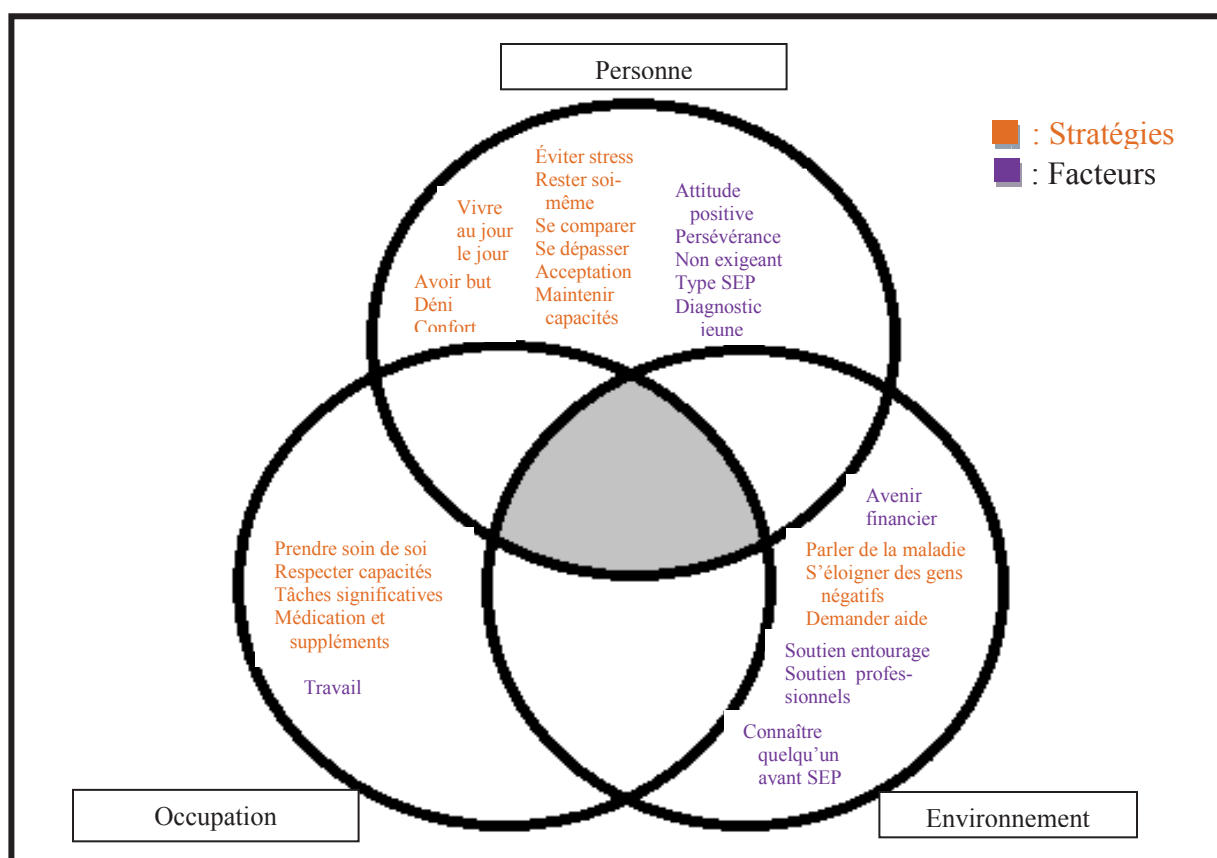


Figure 3. Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation

6.3.2.1. Personne

Le jeune adulte atteint de SEP doit faire preuve d'effort et mettre en place des stratégies afin de s'adapter aux changements vécus qui affectent ses rôles, ses compétences personnelles et même son état de santé générale. Dix stratégies, au niveau de la personne, ont été abordées. Se comparer à des gens moins chanceux est la seule stratégie utilisée par tous les participants. Cette dernière leur permet de relativiser, de s'encourager et de se rendre compte que la situation pourrait être bien pire. Les trois participants ont comparé leur situation à celle de gens atteints de cancer. *«Je me dis toujours qu'il y a des affaires pires. Certaines personnes ont le cancer. Moi, je ne mourrai pas de ça. La seule affaire c'est que ma qualité de vie va dégrader, mais je serai encore en vie. C'est l'important»*. Un seul participant se compare aussi à des gens qui ne sont pas malades. Cela l'encourage, le valorise et lui fait croire que la situation n'est pas si grave puisqu'il réussit à accomplir les mêmes tâches qu'eux. Également, vivre au jour le jour, éviter le stress, avoir des buts, l'acceptation et maintenir ses compétences physiques sont des stratégies utilisées par les participants. Le déni est aussi une stratégie employée, au quotidien, par deux des participants. Ces derniers mentionnent que le fait de vivre en faisant comme s'ils n'étaient pas malades permet de mieux s'adapter à la SEP. *«Je pense que la plus belle affaire que tu peux faire c'est de te dire que tu n'es pas malade»*. Un participant va encore plus loin en refusant même d'écouter son corps : *«Chaque fois que j'ai eu mal quelque part, je faisais comme si je n'avais pas mal. Je continuais et ça finissait par arrêter»*. En lien avec le déni, le fait d'éviter d'en parler a aussi été mentionné. *«Personnellement, moins j'en parle, moins ça m'affecte»*. Ce participant préfère ne pas insister sur ce sujet douloureux. Aussi, rester soi-même, c'est-à-dire ne pas changer sa personnalité et sa façon d'agir, est une stratégie utilisée par les deux participants qui font preuve de déni. *«Il ne faut pas changer. Il faut rester comme on était avant. Si tu essaies de changer quelque chose dans ta personnalité, tu essaies de te changer. Donc, la maladie prend le dessus»*. Pour eux, changer signifie que la maladie prend plus de place dans leur vie. La SEP a des répercussions majeures sur eux et ils tentent d'y résister en essayant de demeurer la personne qu'ils étaient. Également, le fait de se dépasser a été abordé comme stratégie. Cela signifie de faire des efforts, au quotidien, malgré les difficultés. *«Il y a bien des matins où je resterais vraiment couché, mais je me botte les fesses»*. Faire des efforts chaque jour est nécessaire pour surmonter les épreuves. Aussi, un participant croit qu'il faut être bien et confortable pour

s'adapter aux changements causés par la SEP. Il opte pour des souliers confortables et utilise des semelles orthopédiques, et se dit très satisfait du résultat. Plusieurs de ces stratégies ont directement des répercussions positives afin de faciliter la réalisation des occupations et au niveau des relations sociales.

Cinq facteurs facilitant la capacité d'adaptation, au niveau de la personne, ont été abordés. Conserver une attitude positive malgré le diagnostic qu'ils ont reçu est un facteur qui a été mentionné par tous les participants. *«Il faut toujours être positif. Si tu as un patient, dis-lui de toujours être positif, même si c'est pour des petites choses»*. Le fait d'être persévérant, c'est-à-dire de ne pas abandonner et de ne pas se décourager est aussi un facteur qui facilite l'adaptation. De plus, même s'il est évident que les participants auraient préféré ne jamais recevoir un diagnostic de SEP, deux d'entre eux se considèrent tout de même chanceux qu'il soit de type cyclique. *«D'une certaine façon, je suis contente d'avoir cette forme de SEP»*. Ce type de SEP leur donne espoir et laisse entrevoir un avenir qui est moins inquiétant que pour d'autres types de SEP. Ils sont capables de s'imaginer vivre de cette façon, qui est satisfaisante pour eux malgré tout, durant encore plusieurs années. Également, ne pas être trop exigeant envers soi-même est un facteur positif. Alors qu'un participant met en place des stratégies afin de faire mieux que des gens qui ne sont pas atteints de la SEP, un autre affirme qu'il n'a jamais été sévère envers lui-même et que cette façon d'être l'a beaucoup aidé à s'adapter aux changements causés par la SEP. *«Je ne suis pas tellement perfectionniste et très exigeante envers moi. Ça m'aide. Mes exigences sont normales. Je n'attends pas 150% de moi. J'attends ce que je suis capable de faire. Donc, si je suis plus limitée une journée, je ne suis pas déçue de moi»*. Aussi, ce participant croit que de recevoir le diagnostic jeune est un avantage. Il est le participant qui a été diagnostiqué le plus jeune, soit à 22 ans. Il n'avait pas encore eu d'enfant et il n'avait pas une idée précise de la profession qu'il désirait exercer. Une fois qu'il a reçu le diagnostic, il a organisé son avenir en fonction de la maladie. Un autre participant parle du même sujet, mais avec émotion : *«Tout ce que je bâtis... ouf ! Je le bâtis en pensant à ça. En pensant aux conséquences possibles de la maladie. C'est toujours en fonction de ça»*. Ce qui est considéré comme étant un avantage pour certains constitue une triste réalité pour d'autre.

6.3.2.2. Occupation

La SEP occasionne des changements qui rendent difficile la réalisation d'occupations. En réponse au déclin de leurs capacités, les participants ont compris l'importance de trouver des stratégies afin de pouvoir réaliser à nouveau des tâches qui leur permettent de s'exprimer, de s'épanouir et de prendre soin d'eux. Cinq stratégies ont été citées. Un seul participant a affirmé s'accorder du temps, au quotidien, afin de prendre soin de lui. Il prend des bains pour se détendre, se masse avec des crèmes et étend ses jambes lors des moments de repos. Ironiquement, il est le seul à ne pas utiliser le déni comme stratégie d'adaptation. Il est à l'écoute de son corps et des symptômes qu'il éprouve. Il préfère intégrer des stratégies qui lui font du bien au quotidien. Également, réaliser des occupations tout en respectant ses capacités est la stratégie qui interpelle le plus les participants. Il s'agit de continuer à réaliser les mêmes tâches et activités qu'auparavant, mais en prenant en compte ses difficultés. *«Si je n'ai pas d'aide pour amener mes grosses boîtes et mes sacs lourds, je vais les amener un par un. Ce sera plus long, mais je vais y arriver»*. La planification a un rôle déterminant dans cette stratégie puisqu'elle aide à ne pas tout faire d'un seul coup et à réaliser les tâches tout en respectant ses limites. Une autre stratégie mentionnée est de faire des activités significatives. En effet, les trois participants considèrent que de se concentrer sur des tâches pour lesquelles ils éprouvent un intérêt permet de s'évader et d'arrêter de penser uniquement à la maladie. *«J'ai toujours aimé lire. Quand je prends un livre et que je lis, c'est un autre moment de détente. C'est un moment que je m'accorde. Je m'évade et ça m'aide beaucoup»*. Ce genre d'activité permet de lâcher prise et de s'offrir du bon temps. Dans les stratégies mises en place afin de s'adapter à la maladie, la prise de médication a aussi été identifiée. Cette dernière permet d'atténuer les symptômes et de vivre plus facilement avec la SEP. Deux participants veulent tellement voir diminuer la sévérité de certains symptômes, notamment la fatigue, qu'ils sont prêts à prendre des produits naturels en vente libre ou encore des boissons énergétiques.

Le travail est le seul facteur favorisant la capacité d'adaptation qui a été mentionné au niveau de l'occupation. Le simple fait d'avoir un travail, d'accomplir des choses et de recevoir un salaire est extrêmement important. *«Des facteurs qui aident à ma capacité d'adaptation ? Le travail ! C'est ultra important pour moi»*. En outre, le fait d'être travailleur autonome est

un facteur positif à l'adaptation. En effet, avoir la chance de pouvoir décider de son horaire est un facteur facilitant. Être travailleur autonome diminue le stress au quotidien et permet de décider du nombre d'heures qu'ils veulent consacrer à cette occupation.

6.3.2.3. Environnement

Les trois stratégies mentionnées sont toutes en lien avec l'environnement social. Deux des trois participants ne savaient pas ce qu'était la SEP avant de recevoir le diagnostic. Il est possible qu'il en soit de même pour leur entourage. Deux participants ont utilisé comme stratégie le fait d'expliquer et de parler de la maladie à leurs proches. Leur faire comprendre ce qu'ils vivent est, selon eux, important afin de réussir à s'y adapter. Aussi, un participant a décidé de s'éloigner de certaines personnes qu'il considère «négatives». Ces dernières lui demandaient beaucoup d'énergie. *«À force de toujours essayer de les aider et de les écouter, je n'étais plus à l'écoute de mon corps et je ne m'occupais plus de moi»*. Enfin, demander de l'aide est une stratégie qui a été nommée par un participant. Toutefois, puisque l'autonomie est une valeur importante pour tous les participants, demander de l'aide à leur entourage n'est pas évident. *«Je demande beaucoup plus d'aide qu'avant. Auparavant, je n'osais pas. Je disais toujours que j'étais capable et que je pouvais le faire seule. Maintenant, si j'ai besoin d'aide, j'appelle quelqu'un»*.

Pour ce qui est des facteurs de l'environnement qui aident la personne à faire preuve de capacité d'adaptation, les participants sont unanimes : le soutien des proches est primordial. *«Quelqu'un qui est à côté de toi et qui t'écoute quand tu en parles, c'est encore mieux qu'un psychologue»*. Cet énoncé démontre à quel point il est important d'être soutenu et écouté. La famille joue aussi un rôle d'ancrage afin de surmonter les épreuves. *«J'essaie de m'accrocher à quelque chose. Je m'accroche à ma famille. Si je ne les avais pas, je ne sais pas à quoi je m'accrocherais...»*. C'est au niveau de l'environnement social que la plupart des facteurs positifs sont cités. En outre, l'écoute et les conseils des professionnels rassurent les participants et ils affirment que c'est un élément important pour favoriser leur adaptation. Un participant évitant habituellement de parler de la maladie mentionne : *«On est bien entouré avec le système de santé. Ça donne un coup de main pour s'adapter. Ils n'ont pas beaucoup de temps parce qu'il y a beaucoup de gens malades. Par contre, le temps qu'ils prennent avec*

moi, c'est du temps de qualité». Comme quoi il est possible de faire une différence sur le plan de la capacité d'adaptation, et ce, même avec des gens réticents à en parler. De plus, le fait de connaître quelqu'un qui vit avec la maladie peut diminuer les inquiétudes lors de l'annonce du diagnostic et même pour l'avenir. C'est le cas d'un participant qui connaît quelqu'un ayant la SEP qui réussit à avoir une belle vie. *«Je n'ai pas vraiment de crainte par rapport à la maladie parce que je la connais bien. J'ai un exemple grâce à [X] qui a la maladie depuis longtemps et qui a une belle vie quand même*». Ce propos est révélateur et démontre l'importance de ce facteur puisque les propos de ce participant sont généralement plus positifs que ceux des autres participants. Ces deux autres ont rapidement abordé leurs plus grandes peurs face à la maladie et ils utilisent le déni comme stratégie d'adaptation. Le fait d'avoir un avenir financier assuré, grâce à des actifs financiers, est le seul facteur de l'environnement institutionnel qui ressort de cet essai. Ce facteur diminue le stress de façon considérable.

6.4. Comparaison avec les cinq grands thèmes d'adaptation provenant de la littérature

Les recherches dans la littérature ont permis d'identifier une revue de la littérature de Bujard et Schneider (2012), dont il a été question dans la problématique. Cinq grands thèmes d'adaptation ont émergé de cette revue : prendre les choses en main, redéfinir son mode de vie, minimiser l'intrusion de la SEP, intégrer la SEP dans sa vie et entrer en relation avec autrui. Quatorze stratégies sont associées à ces cinq thèmes. Le Tableau 2 présente ces thèmes et les stratégies qui y sont associés. Ce tableau permet de comparer les stratégies citées dans les écrits à celles identifiées dans cet essai. Il démontre que treize des quatorze stratégies mentionnées dans la revue de Bujard et Schneider (2012), comprenant environ une centaine de participants, sont utilisées par les trois participants de cet essai. La stratégie «aménager son environnement» est la seule qui n'a pas été nommée par les participants de cet essai. Il est aussi possible de constater que huit nouvelles stratégies et cinq facteurs positifs ont émergé de cet essai. L'étude de Bujard et Schneider (2012) ne fait pas la distinction entre les stratégies et les facteurs. Également, le tableau 2 démontre que parmi les dix-sept stratégies citées par les participants, un peu plus de la moitié sont des stratégies centrées sur le problème, c'est-à-dire qu'elles sont davantage orientées vers l'action afin d'éliminer le problème plutôt que vers l'attitude de la personne face à la situation. L'étude de Bujard et Schneider (2012) n'a pas précisé de quel type était les stratégies mentionnées. La synthèse des résultats, présentée au

Tableau 2, facilite la critique des résultats et permet d'observer des différences intéressantes dont il sera aussi question dans la section suivante.

Tableau 2. *Analyse comparative entre les résultats ayant émergé de cet essai et ceux proposés par Bujard et Schneider (2012)*

[illegible]

7. DISCUSSION

Dans la littérature scientifique, il n'y a pratiquement pas d'articles qui étudient spécifiquement le phénomène de la capacité d'adaptation chez de jeunes adultes atteints de la SEP. Cette section répond concrètement à la question «Comment de jeunes adultes atteints de SEP parviennent-ils à s'adapter aux changements survenus à la suite du diagnostic ?». Elle présente aussi une critique des résultats et compare ces derniers à ceux documentés dans les écrits. L'objectif principal de cet essai était d'approfondir le concept de la «capacité d'adaptation» auprès de jeunes adultes atteints de la SEP. L'objectif secondaire était de comprendre quelles stratégies sont mises en place et quels facteurs sont utilisés par la personne au niveau de la personne elle-même, de l'occupation et de l'environnement afin de favoriser la capacité d'adaptation aux changements.

7.1. Changements et facteurs entravant la capacité d'adaptation

Afin de répondre à la question de recherche et d'atteindre les objectifs, il faut d'abord comprendre pourquoi il est complexe de s'adapter à une maladie comme la SEP. Il faut commencer par la base et explorer les changements qui surviennent à la suite du diagnostic. Bujard et Schneider (2012) ont brièvement abordé les défis de la SEP dans leur revue, mais ces éléments ne sont pas centraux et il est difficile de percevoir leur impact sur la capacité d'adaptation. Pourtant, il importe de s'attarder à ce qui perturbe à la capacité d'adaptation afin de mieux comprendre le contexte, les besoins et les difficultés de la personne.

7.1.1. Personne

Tel qu'illustré à la Figure 2, un grand nombre de changements et de facteurs négatifs sont présents au niveau de la dimension de la personne. Les participants affirment que ces éléments entravent leur capacité à s'adapter à la maladie. Tout comme ce qui est mentionné dans les écrits, la fatigue ressort comme étant le changement le plus important. La littérature scientifique démontre la grande variabilité de symptômes associés à la SEP et c'est ce qui se reflète dans les résultats recueillis. En effet, une douzaine de changements ont été abordés par les participants. Ces derniers vivent, de façon générale, des difficultés très différentes. Aussi, la gêne reliée à certains changements doit être prise en considération puisque cet essai

démontre que les participants éprouvent un malaise à aborder ce genre de sujet. Il ne faut pas hésiter, comme professionnel, à aborder le problème et à le normaliser. Il s'avère que l'imprévisibilité de la maladie est un facteur important nuisant à la capacité d'adaptation. Elle provoque de la peur, du découragement, de la frustration et une certaine réticence à planifier. Ce constat indique que ces éléments doivent être explorés avec le client lorsque la capacité d'adaptation est considérée.

7.1.2. Occupation

Reynolds et Prior (2003) mentionnent que la SEP entraîne des difficultés dans l'exécution des occupations. Les résultats obtenus convergent en ce sens. En effet, chacun a dû apporter des changements par rapport à leur travail et dans la façon de réaliser certaines activités de la vie domestique. Continuer de travailler est important et permet au jeune adulte d'être plus à l'aise financièrement, moins isolé, et cela semble avoir un impact positif sur l'estime de soi et l'identité (Forwell et al, 2008). Aussi, les résultats démontrent que le jeune se laisse décourager par la perte de capacités et qu'il est porté à cesser de pratiquer une activité s'il ne peut plus la réaliser avec autant de facilité. Pourtant, la pratique d'occupations significatives est réellement bénéfique pour faciliter l'adaptation. En effet, l'occupation a un effet thérapeutique (Association canadienne des ergothérapeutes, n.d.). «La santé et le bien-être d'une personne sont tributaires de sa capacité de participer à des occupations de la vie» (Law, Steinwender et Leclair, 1998, cités par Association canadienne des ergothérapeutes, n.d., p.25).

7.1.3. Environnement

Reynolds et Prior (2003) ont démontré que la SEP entraîne des difficultés sociales. L'analyse de cet essai démontre que les jeunes adultes vivent plusieurs perturbations au niveau de l'environnement social que ce soit par rapport à l'inquiétude et au changement d'attitude de leur entourage ou au fait de recevoir des commentaires blessants. Comme l'affirme Lorient (2014), il ne faut pas négliger l'environnement social. En effet, l'attitude des autres peut modifier leur propre attitude face à la maladie. La littérature rapporte aussi que l'accès aux lieux publics est un obstacle à l'adaptation (Reynolds et Prior; Bujard et Schneider, 2012). Toutefois, très peu d'éléments liés à l'environnement physique sont ressortis de l'analyse, mis

à part le facteur thermique, telle la chaleur, qui accentue le problème de fatigue. Cela est probablement dû au fait que tous les participants ont un type de SEP cyclique faisant en sorte que les symptômes sont moins compromettants physiquement puisqu'ils se résorbent complètement.

7.1.4. Impacts des éléments négatifs sur la capacité d'adaptation

C'est par l'apparition de changements à la suite du diagnostic et à cause de facteurs entravant la capacité d'adaptation qu'il est aussi difficile de vivre au quotidien avec la SEP. En se référant à la Figure 2, il est possible de constater que la présence de changement au niveau d'une des trois dimensions amène assurément un mouvement; une divergence. Cette divergence modifie la capacité d'adaptation qui est l'élément central de la représentation graphique. La SEP bouleverse la vie de la personne. Il est aussi possible d'observer que même si des difficultés sont vécues au niveau d'une seule dimension, cette dernière s'éloigne des deux autres et la capacité d'adaptation est compromise. Ceci démontre qu'aucun changement ne doit être pris à la légère puisqu'il nuit directement à la capacité d'adaptation. De plus, il est possible d'observer que les changements vécus dans une dimension ont des répercussions sur les autres dimensions. En effet, peu importe la dimension dans laquelle le problème se situe, il aura un impact important sur une autre dimension. Ce constat démontre qu'une difficulté en amène une autre et que cela compromet encore davantage la capacité d'adaptation du jeune adulte. Par exemple, la fatigue peut compromettre la réalisation de certaines occupations et avoir un impact négatif sur les relations sociales. Il est important d'être à l'affût des changements que la personne vit et vérifier l'impact que ceux-ci ont sur les autres éléments de sa vie. La vision holistique, propre à l'ergothérapie, est très pertinente avec une problématique de SEP. L'analyse montre que les éléments des dimensions s'influencent entre eux en plus d'avoir un impact majeur et négatif sur la capacité d'adaptation du jeune adulte. Malgré les efforts mis en place par la personne afin de faciliter l'adaptation à ces changements, un grand nombre d'éléments, les facteurs, agissent comme barrières. Il est important d'être attentif et de savoir reconnaître ces facteurs afin de pouvoir trouver des solutions adaptées aux éléments nuisibles provenant de la personne, des occupations et de l'environnement.

7.2. Stratégies et facteurs favorisant la capacité d'adaptation

La section précédente a démontré les raisons pour lesquelles il est aussi complexe de s'adapter à la SEP. Maintenant que les éléments entravant la capacité d'adaptation ont été présentés, il est possible de répondre concrètement à la question de recherche.

D'abord, la revue de la littérature de Bujard et Schneider (2012) démontre que la mise en place de stratégies d'adaptation favorise la capacité d'adaptation. Toutefois, ces résultats seraient encore plus pertinents s'ils provenaient du Canada afin d'éviter certaines différences culturelles, par exemple. De plus, les participants des études ne sont pas nécessairement de jeunes adultes alors qu'il s'agit d'une période déterminante pour les raisons évoquées dans la problématique. Cette différence au niveau des âges a pu influencer les résultats.

7.2.1. Personne

Dix stratégies ont été mentionnées au niveau de cette dimension. Chaque personne utilise des stratégies différentes et liées à leur rapport avec la maladie. Les participants qui utilisent le déni ont tendance à utiliser d'autres stratégies du même type comme le fait d'éviter d'en parler et essayer de ne pas changer. Ce type de stratégie fait partie de l'adaptation centrée sur l'émotion et n'est pas à privilégier avec une maladie chronique. Il serait important d'aller explorer les éléments qui font en sorte que le jeune adulte utilise le déni et tenter d'utiliser des stratégies davantage centrées sur le problème, c'est-à-dire que des actions sont mises en place afin de mieux gérer la maladie.

Aussi, les participants ont été amenés à réfléchir à des facteurs qui les aident à s'adapter. Cette prise de conscience leur a fait réaliser qu'ils avaient certains éléments personnels sur lesquels ils pouvaient compter que ce soit au niveau de leur personnalité ou de leur force de caractère. De plus, les écrits démontrent que les femmes sont plus enclines à demander de l'aide ce qui favorise leur capacité à s'adapter à leur situation (McCabe et collaborateurs, 2009) et c'est aussi ce qui ressort de l'entrevue. Cet élément doit être pris en considération lorsque des interventions sont réalisées avec des hommes. Contrairement à la revue de Bujard et Schneider (2012), être croyant et avoir la foi n'ont pas été abordés par les

participants. Le contexte culturel et le jeune âge des participants ont peut-être eu un impact sur ce résultat.

7.2.2. Occupation

Il est démontré que les gens éprouvent une plus grande satisfaction par rapport à leur vie lorsqu'ils réalisent des activités significatives (Hakim et collaborateurs, 2000, cités par Reynolds et Prior, 2003). La revue de Bujard et Schneider (2012) n'a pas cité cette stratégie. Toutefois, la réalisation d'activités significatives est essentielle afin de s'épanouir, de s'occuper et de trouver un sens à sa vie malgré les difficultés engendrées par la maladie. Des participants de cet essai l'ont compris et accordent une importance particulière à cette stratégie puisqu'elle leur permet de «s'évader» et de mieux s'adapter à la SEP. Toutefois, comme mentionné précédemment, certains participants stipulent que le découragement lié à la perte de capacités les amène à abandonner certaines activités qui étaient importantes pour eux. L'ergothérapeute aura un rôle essentiel à jouer à ce niveau afin de promouvoir les bienfaits de l'occupation. Puis, le fait de réaliser ses occupations tout en respectant ses capacités est la stratégie qui leur permet de conserver une certaine autonomie. Il s'agit d'une valeur très importante pour les participants de cet essai et aussi dans la revue de Bujard et Schneider (2012). L'ergothérapeute a également un rôle important à ce niveau puisqu'il peut faire une analyse d'activité afin que celle-ci convienne aux capacités de la personne. Contrairement à cette revue, les participants n'ont pas réduit leurs activités pour conserver leur énergie. Ils réalisent simplement leurs occupations en organisant leur horaire et en respectant leur rythme et leur corps. Un seul participant de l'étude se réserve du temps afin de prendre soin de lui. Cette stratégie est aussi abordée dans la revue systématique. Il s'agit d'une stratégie centrée sur le problème dont plusieurs personnes ayant la SEP pourraient bénéficier. La prise de suppléments énergétiques n'a pas été citée dans la revue systématique alors que deux participants en ont parlé dans cet essai. Cette stratégie peut être davantage populaire auprès des jeunes adultes. Dans la revue, une des stratégies présentées est d'anticiper et préparer les activités à cause des déficiences physiques. Par contre, dans cet essai, c'est plutôt le contraire qui est exprimé. Les poussées imprévisibles, propres au type cyclique, fait en sorte que les participants préfèrent ne pas planifier à l'avance. Ce qui concorde avec la stratégie de vivre au jour le jour.

7.2.3. Environnement

Dans l'étude de Bujard et Schneider (2012), des stratégies au niveau de l'environnement physique sont présentées telles que l'attribution d'un auxiliaire pour les déplacements, l'accessibilité des lieux publics et l'aménagement de leur environnement physique. Toutefois, aucune réponse des participants de cet essai n'est reliée à l'environnement physique. Cette différence est probablement due au fait que les participants de l'étude ont une SEP de type cyclique et qu'ils n'ont pas de trouble important lié à la mobilité. Les jeunes adultes atteints de SEP cyclique semblent avoir davantage de problèmes au niveau de leur environnement social. La revue systématique met beaucoup l'emphasis sur le soutien par les pairs, c'est-à-dire un groupe de personnes vivant avec la SEP. Dans cet essai, les participants n'utilisent pas ce genre de soutien. Ils ne désirent pas aller parler de leurs problèmes devant un groupe. Pour eux, c'est le soutien de leur proche qui est essentiel. La revue aborde brièvement le soutien par les proches et en parle davantage en termes d'utilité, alors qu'il s'agit d'un point d'ancrage important pour le jeune adulte pour qui la vie vient de basculer. Le fait d'être compris par les gens de leur entourage est important pour certains participants de cet essai et dans la revue systématique. Par contre, les participants de cet essai n'ont pas mentionné avoir un rôle à jouer dans la sensibilisation du grand public et dans la défense de leur droit, et ce, probablement puisqu'ils ne vivent pas de frustration liée à l'accessibilité dans les lieux publics. Le soutien des professionnels a aussi été abordé par les participants alors que la revue systématique ne l'a pas abordé. Les résultats de cet essai démontrent que ce soutien rassure, permet de répondre aux questions qui occasionnent du stress et permet même à des gens qui parlent très peu de la maladie de s'ouvrir, l'espace d'un instant.

7.2.4. Impacts des éléments positifs sur la capacité d'adaptation

Le tableau de l'Annexe D, les résultats et les figures confirment que c'est grâce à une prise de conscience de leur problème, la mise en place de stratégies et par une utilisation réfléchie des facteurs favorisant la capacité d'adaptation que le jeune adulte parviendra à s'adapter à la maladie dans toute sa complexité. En effet, la figure 3 démontre que l'utilisation de stratégies et de facteurs positifs maximisent l'ajustement et la congruence entre les trois dimensions qui avaient été bousculées par les changements causés par la SEP. Le modèle PEO

permet d'illustrer ce propos et de démontrer que la capacité d'adaptation est optimisée. Maes et collaborateurs (1999, cités par Lode et collaborateurs, 2009) affirment que pour s'adapter à la SEP, il importe d'évaluer la situation stressante. Une bonne analyse de la situation permet à la personne d'utiliser des stratégies d'adaptation plus efficaces et d'agir sur les éléments qui posent problème. Un grand nombre de stratégies, au niveau des trois dimensions, est utilisé par le participant afin d'obtenir une capacité d'adaptation optimale. Il importe de faire des efforts pour y arriver. Également, le jeune adulte doit privilégier le plus possible les stratégies centrées sur le problème afin de diminuer le stress. Plus de la moitié des stratégies utilisées par les participants de cette étude sont justement de ce type. Ce résultat ne va pas dans le même sens que la littérature qui mentionne que les personnes atteintes de SEP sont plus susceptibles d'utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion (McCabe et collaborateurs, 2009; Goretti et collaborateurs, 2009). L'utilisation de stratégies centrées sur le problème est essentielle afin de faire preuve d'une capacité d'adaptation efficace et de ne pas seulement ignorer le problème. Également, cet essai démontre que les participants ont su tirer profit d'éléments internes et externes à eux, présents avant le diagnostic ou encore sur lesquels ils n'ont pas de contrôle, afin de faciliter leur adaptation. Il s'agit de facteurs essentiels qui ne sont pas abordés dans la revue de Bujard et Schneider (2012). Même si le jeune adulte n'a pas de contrôle sur ces derniers, il peut les reconnaître et les utiliser à son avantage. L'entrevue a amené le participant à prendre un temps de réflexion et lui faire réaliser que certains facteurs pouvaient lui servir de levier afin de faciliter l'adaptation.

Cet essai démontre qu'il est possible pour la personne de s'adapter à une maladie aussi imprévisible et complexe que la SEP. Toutefois, comme l'exprime Solet (2008), il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises façons de faire preuve de capacité d'adaptation. La personne doit trouver ce qui lui convient le mieux. De plus, comme mentionné dans la littérature (McCabe et collaborateurs, 2009), une meilleure adaptation influencera directement et positivement la qualité de vie, c'est-à-dire que la personne sera plus satisfaite de la vie qu'elle mène malgré la présence de la SEP.

7.3. Implication pour la pratique ergothérapique

L'ergothérapeute a un rôle essentiel auprès de jeunes adultes atteints de la SEP puisque ces derniers vivent des perturbations occupationnelles et dans leurs rôles sociaux. La maladie de la SEP est complexe et variée. Le phénomène de la capacité d'adaptation est aussi très large. Le rôle de l'ergothérapeute l'est aussi par sa vision holistique. Cet essai démontre que la vision holistique est un véritable avantage avec une clientèle atteinte de SEP et avec un phénomène comme la capacité d'adaptation. Il importe de savoir que des éléments au niveau de la personne, de l'occupation et de l'environnement peuvent avoir un impact sur la capacité d'adaptation. L'ergothérapeute analysera les répercussions qu'un changement peut avoir sur les autres dimensions et pourra sensibiliser son client. Ensuite, il faudra tout mettre en place, autour de la personne, afin qu'elle ait le plus de chance possible de s'adapter à sa nouvelle situation. Des connaissances sur ce qui influence la capacité d'adaptation peuvent permettre de développer une compréhension plus approfondie de la façon dont évolue la capacité d'adaptation et de ce qui peut aider le client. L'ergothérapeute sera plus sensible à tous ces éléments qui permettront à la personne de mieux vivre avec la SEP. Un certain nombre de pistes d'actions pouvant être utilisées par l'ergothérapeute ont été proposées dans la discussion, mais c'est grâce à une approche individualisée et centrée sur le client que sera identifié ce qui lui convient le mieux.

7.4. Forces et limites de ce projet d'intégration

Cette étude explore le concept de la capacité d'adaptation et s'intéresse autant aux éléments positifs que négatifs. Cela permet d'obtenir un portrait global et de saisir ce qui influence la capacité d'adaptation. Une autre grande force de ce projet réside dans la proposition d'un grand nombre de stratégies et de facteurs d'adaptation pour les personnes atteintes de SEP, et de pistes de solutions à utiliser par les ergothérapeutes travaillant avec cette clientèle. Le modèle PEO a permis de pouvoir illustrer ces nombreux résultats et d'observer directement l'impact qu'ils ont sur la capacité d'adaptation. L'utilisation de relance lors de l'entrevue a permis de pousser beaucoup plus loin la réflexion des participants qui énumérait peu d'éléments de façon spontanée. Par contre, bien que les résultats soient riches, il n'y a pas une saturation des données. Le nombre de participants limite la possibilité de généraliser les résultats. Toutefois, même si une stratégie est énoncée par un seul participant,

elle peut être bénéfique pour d'autres. Les participants de cette étude avaient tous une SEP de type cyclique ce qui fait en sorte que certains résultats ne sont pas généralisables à des personnes ayant un autre type de SEP puisqu'ils vivent des réalités bien différentes. Également, les éléments de réponses déjà donnés par certains participants n'ont pas été proposés aux autres jeunes adultes lors des entrevues afin d'éviter que les résultats soient influencés. Par contre, peut-être que ces éléments rejoignent aussi la façon de vivre de la personne et qu'elle a simplement oublié de le mentionner. Enfin, étant donné qu'il n'y a pratiquement pas d'articles étudiant spécifiquement ce sujet dans la littérature, tous les articles pertinents ont été conservés. C'est pourquoi les niveaux d'évidence sont variables.

8. CONCLUSION

La SEP est une maladie ayant des répercussions majeures dans plusieurs sphères de la vie d'une personne. Son apparition, chez le jeune adulte, bouscule ce qui prenait place au cours de cette période déterminante, c'est-à-dire ses rôles, ses occupations, ses projets, ses rêves, etc. Cet essai a exploré le phénomène de la capacité d'adaptation et il a permis de répondre à la question de recherche : «Comment de jeunes adultes atteints de SEP parviennent-ils à s'adapter aux changements survenus à la suite du diagnostic ?». Il ne s'agissait pas seulement de trouver des stratégies qui ont fait leur preuve, mais aussi de comprendre comment le phénomène de la capacité d'adaptation se modifie et évolue. La capacité d'adaptation est essentielle afin d'avoir une qualité de vie satisfaisante malgré la maladie. Les résultats ont démontré que des changements et des facteurs négatifs rendent complexe la capacité à s'adapter. Il a aussi été possible de constater que la mise en place de stratégie et une utilisation astucieuse des facteurs réussissent à minimiser les éléments négatifs et à favoriser la capacité d'adaptation. L'expérience des participants amène à réfléchir sur comment les ergothérapeutes peuvent intervenir auprès de cette clientèle. Le modèle PEO démontre l'importance d'intervenir auprès des trois dimensions afin de tout mettre en place pour faire face à la SEP. La vision holistique utilisée en ergothérapie constitue une bonne façon d'intervenir auprès de cette clientèle et peut être présentée au client afin qu'ils aient une image de l'évolution de leur capacité à s'adapter.

Cet essai a misé sur l'expérience des participants et sur ce qu'ils mettent en place, par eux-mêmes, afin de tenter de s'adapter à la SEP. Maintenant, il serait intéressant de connaître la perspective des ergothérapeutes à ce sujet et de vérifier si la capacité d'adaptation est abordée lors des thérapies, comment ils interviennent, quelles sont les lacunes et comment ils pourraient améliorer leur pratique afin de favoriser davantage la capacité d'adaptation. Il serait aussi pertinent de réfléchir à comment les jeunes adultes qui reçoivent un diagnostic de SEP pourraient être dirigés plus rapidement et facilement vers des services d'ergothérapie. Ces derniers vivront inévitablement des perturbations occupationnelles et au niveau de leurs rôles sociaux. Obtenir la perspective des jeunes adultes atteints de la SEP et celle des ergothérapeutes travaillant auprès d'eux feraient en sorte que le phénomène de la capacité

d'adaptation serait exploré dans son ensemble. Également, il serait intéressant de créer un groupe de personnes atteintes de SEP dans lequel des activités éducatives et des moments de réflexion seraient utilisés. Cela permettrait de vérifier si les connaissances ergothérapeutiques et l'expérience des jeunes adultes, jumelées ensemble, favoriseraient davantage la capacité d'adaptation. En ayant davantage d'outils pour faire face à la maladie, la personne vivrait moins de difficultés au quotidien.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie (édition révisée)*. Ottawa, Canada : Association canadienne des ergothérapeutes.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (n.d.). *Vivre avec la sclérose en plaques*. Récupéré de <https://www.caot.ca/default.asp?pageid=3693>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (n.d.). *Prise de position de l'ACE : L'occupation et la santé*. Récupéré de http://www.caot.ca/pdfs/positionstate/fr_occhealth.pdf
- Bujard, V. et Schneider, Z. (2012). *Les stratégies de coping face à la sclérose en plaques*. Récupéré de <http://doc.rero.ch/record/31906>
- Canoë Santé. (2013). *Sclérose en plaques*. Récupéré de http://sante.canoe.ca/condition_info_details.asp?channel_id=0&relation_id=0&disease_id=184&page_no=1
- Couture, C. (2010). *Adaptation et résilience : favoriser la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques*. Récupéré de <http://id.erudit.org/iderudit/045024ar>
- Finlayson, M. et Van Denend, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability & Rehabilitation*, 25(20), p.1168-1180.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Forwell, S.J., Copperman, L.F. et Hugos, L. (2008). Neurodegenerative diseases. Dans M.V. Radomski et C.A. Trombly Latham (Éds), *Occupational therapy for Physical Dysfunction* (p.1080-1105). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S. et Amato, M. P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences: Official Journal Of The Italian Neurological Society And Of The Italian Society Of Clinical Neurophysiology*, 30(1), p.15-20. doi: 10.1007/s10072-008-0009-3
- Gouvernement du Québec. (2011). *Les droits du mineur*. Récupéré de <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/mineur/tutelle-biens/droits/index.html>
- Guitard, P. (1996). L'apprentissage expérientiel et l'ergothérapie: Compatibilité théorique et pratique. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 63 (4), p.252-259.

- Grytten, N. et Måseide, P. (2006). 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2(3), p.195-208.
- Hwang, J. E., Cvitanovich, D. C., Doroski, E. K. et Vajarakitipongse, J. G. (2011). Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 65(6), p. 661-669.
- Institut universitaire en santé mentale de Montréal. (n.d.). *Qu'est-ce que le stress ?* Récupéré de <http://www.stresshumain.ca/le-stress/quest-ce-que-le-stress/stresseurs.html>
- Isaksson, A., Ahlström, G. et Gunnarsson, L. (2005). Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(1), p. 64-69.
- Law, M., Cooper, B. A., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. et Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupational Model: a transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), p. 9-23.
- Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York: Spring Publishing Inc.
- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H. et Larsen, J. P. (2009). Depressive symptoms and coping in newly diagnosed patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 15(5), p. 638-643. doi: 10.1177/1352458509102313
- Loriol, M. (2014). *Les sociologues et le stress*. Récupéré de: <http://nrt.revues.org/1498>
- McCabe, M. (2006). A Longitudinal Study of Coping Strategies and Quality of Life Among People with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(4), p. 369-379. doi: 10.1007/s10880-006-9042-7
- McCabe, M. P. et Di Battista, J. (2004). Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation. *Psychology, Health & Medicine*, 9(4), p. 431-439.
- McCabe, M. P., Stokes, M. et McDonald, E. (2009). Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 years period. *Psychology, Health & Medicine*, 14(1), p. 86-96. doi: 10.1080/13548500802017682
- McCleary, C. I. (2008). *A mixed exploratory qualitative and quantitative study of the relationship between coping and quality of life in multiple sclerosis*. (68), ProQuest Information & Learning, US. Récupéré de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2008-99080-532&site=ehost-live>

- McGuinn, K. K. (2007). *Understanding the dynamics of coping, psychological well-being and health-related quality of life in persons with relapsing-remitting multiple sclerosis*. (67), ProQuest Information & Learning, US. Récupéré de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2007-99005-031&site=ehost-live> Disponible chez EBSCOhost psych database.
- Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., . . . van Dijk, J. P. (2013). Coping and its importance for quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disability And Rehabilitation*, 36 (9), p. 1-5.
- Montel, S. R. et Bungener, C. (2007). Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 13(3), p. 393-401.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal Of Health And Social Behavior*, 30(3), p. 241-256.
- Reed, K.L. (2005). An annotated history of the concepts used in occupational therapy. Dans C.H. Christiansen, C.M. Baum, et J. Bass-Haugen (Éds), *Occupational Therapy : Performance, participation and well-being* (3rd ed.). Thorofare, NJ : SLACK Incorporated.
- Reynolds, F. et Prior, S. (2003). "Sticking jewels in your life": exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), p. 1225-1251.
- Schultz, S. (2014). Theory of Occupational Adaptation. Dans B.A. Schell, G. Gillen et M.E. Scaffa, *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (p.527-540). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins
- Simonet, G. (2009). Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques. 17, p. 392-401, Récupéré du site de la revue : www.cairn.info/revue-natures-sciences-societes-2009-4-page-392.htm
- Société canadienne de sclérose en plaques. (n.d.) *À propos de la SP*. Récupéré de <https://beta.scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp>
- Solet, J.M. (2008). Optimizing Personal and Social Adaptation. Dans M.V. Radomski et C.A. Trombly Latham (Éds), *Occupational therapy for Physical Dysfunction*, 6e éd., (pp.924-950). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.
- Sullivan, C. L. (2001). *Multiple sclerosis: The contributions of coping style, perceived uncertainty, and social support to psychosocial adjustment*. (61), ProQuest Information & Learning, US. Récupéré de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct>

=true&db=psyh&AN=2001-95004-186&site=ehost-live Disponible chez EBSCOhost psych database.

Taché, A. (2003). *L'adaptation : un concept sociologique systémique*. Paris, France: L'Harmattan.

Twook, S., Wirtz, M., Schipper, S., Klewer, J., Bergmann, A. et Kugler, J. (2007). Chronical illness and maternity: Life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 16(10), p. 1587-1594. doi: 10.1007/s11136-007-9268-3

ANNEXE A
LETTRE D'INFORMATION



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche «La capacité d'adaptation aux changements à la suite d'un diagnostic de la sclérose en plaques chez de jeunes adultes».

Audrica Bélanger, candidate M.Sc.

Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Directeur de recherche : Pierre-Yves Therriault, Ph.D

Votre participation à la recherche, qui vise à en apprendre davantage sur la capacité d'adaptation aux changements chez des adultes atteints de la sclérose en plaques et identifier ce qui influence la capacité à s'adapter à ces changements, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont de connaître les changements survenus dans la vie de jeunes adultes à la suite d'un diagnostic de la sclérose en plaques, d'approfondir le concept de la «capacité d'adaptation» et d'identifier les facteurs ayant un impact sur leur capacité d'adaptation. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue. Elle durera entre 45 à 60 minutes et elle aura lieu à l'endroit que vous choisirez. Elle sera enregistrée. L'entrevue se déroulera à la date qui convient le mieux au participant, entre mars et mai 2014. Les thèmes abordés sont : les changements que vous constatez dans votre vie depuis le diagnostic, les stratégies que vous utilisez pour faire face à ces changements, et ce qui facilite et nuit aux stratégies d'adaptation que vous utilisez.

Risques, inconvénients, inconforts

Le temps consacré au projet (environ 45 à 60 minutes) et le fait qu'il soit possible de ressentir de la fatigue sont les seuls inconvénients associés à la recherche. Il sera possible de prendre une pause ou de prendre rendez-vous pour une seconde rencontre si besoin est.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la capacité d'adaptation est un bénéfice direct prévu à votre participation.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en remplaçant votre nom par un code numérique. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous la forme d'un essai ou d'une publication de type scientifique, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sur une clé USB dans un local verrouillé de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il s'agit du bureau du directeur de recherche. Les seules personnes qui y auront accès sont Audrica Bélanger et Pierre-Yves Therriault (directeur de recherche). Les données seront détruites suite à l'acceptation définitive de l'essai par le jury et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Audrica Bélanger, par téléphone (819) 692-7781 ou par courrier électronique audrica.belanger@uqtr.ca

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-198-07.05a été émis le 4 février 2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

ANNEXE B CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, _____, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet «*La capacité d'adaptation aux changements à la suite d'un diagnostic de la sclérose en plaques chez de jeunes adultes*». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

ANNEXE C

SCHÉMA D'ENTREVUE

Informations concernant l'entrevue individuelle

Dans le cadre du projet de recherche «La capacité d'adaptation aux changements à la suite d'un diagnostic de la sclérose en plaques chez de jeunes adultes», dont le but est d'en apprendre davantage sur la capacité d'adaptation et d'identifier ce qui influence la capacité à s'adapter à ces changements.

Date : ____/____/____

Entrevue réalisée par : _____

Nom du participant : _____

Durée de l'entrevue : _____

Introduction à l'entrevue

-Présentation de l'intervieweur.

-Présentation du contenu général de l'entrevue :

- Situer l'entrevue au sein du projet de recherche

- Durée : 45-60 minutes

- Questions fermées pour recueillir des données sociodémographiques et ouvertes en lien avec la capacité d'adaptation.

Définition de «capacité d'adaptation»

La capacité d'adaptation signifie « faire face à » et permet de comprendre comment les personnes réagissent lorsqu'elles sont confrontées à des situations difficiles ou stressantes (Bujard et Schneider, 2012). C'est la façon dont vous vous adaptez à quelque chose.

Les consentements

-Obtention du consentement de la personne afin qu'elle participe à l'entrevue individuelle.

- Lui présenter le formulaire et obtenir sa signature.

- Obtention du consentement du participant par rapport à l'enregistrement sonore.
 - Lui demander : « Acceptez-vous que l'on enregistre l'entrevue individuelle ? ». S'il est réticent, je lui expliquerai l'importance de ce média pour les recherches qualitatives afin de récolter des résultats sous forme de verbatim.
- Consentement du participant à l'enregistrement sonore : ☐ Oui ☐ Non
- Mentionner au participant que des notes seront prises au cours de l'entrevue. Il doit aussi savoir qu'il peut, en tout temps, refuser de répondre à une question ou cesser de faire l'entrevue.
- Le participant remplit une fiche permettant de recueillir des données sociodémographiques.

Schéma d'entrevue

« Avant d'aborder le sujet principal qui est la capacité d'adaptation, je vais vous questionner par rapport à l'apparition de la maladie ».

- Quel âge aviez-vous lorsque vous avez reçu le diagnostic de la sclérose en plaques?
- Depuis combien de temps vivez-vous avec la maladie ?
- Décrivez-moi à quoi ressemble une journée typique, pour vous, aujourd'hui ?
- Est-elle différente d'une journée typique que vous viviez avant l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques ?
- Depuis l'annonce de ce diagnostic, quel(s) changement(s) avez-vous constaté(s) dans votre vie ?

Relances possibles pour alimenter la réponse :

- Et encore ?
- Autre chose ?

-Parlez-moi de votre capacité d'adaptation face à chacun de ces changements (*la définition sera à nouveau donnée*). Plus précisément, j'aimerais que vous me parliez de ce que vous faites pour faire face aux changements mentionnés précédemment.

Relances possibles pour alimenter la réponse :

-Pouvez-vous m'en dire davantage ?

-Avez-vous autre chose à ajouter ?

- Pouvez-vous identifier ce qui facilite ou ce qui aide votre capacité à vous adapter à ces changements que vous venez de mentionner ?

Relances possibles pour alimenter la réponse :

-De quelle façon ?

-Et encore?

-Autre chose ?

- Pouvez-vous identifier ce qui nuit à votre capacité d'adaptation face à ces changements ?

Relances possibles pour alimenter la réponse :

-De quelle façon ?

- Autre chose ?

- Mais encore ?

Clore l'entrevue

- Y a-t-il d'autres éléments que vous voudriez partager sur la capacité d'adaptation ?

- Avez-vous des questions à me poser ?

- Puis-je vous contacter si j'ai besoin d'éclaircir certaines réponses lorsque j'analyserai l'entrevue ?

- Remerciement et revenir sur les aspects éthiques afin de rassurer la personne quant à la confidentialité de ses réponses.

ANNEXE D

ANALYSE DES VERBATIM

Légende : P1 : participant #1 P2 : participant #2 P3 : participant #3			
6.1 Personne	Changements depuis l'annonce du diagnostic	Fatigue	P1 : La fatigue est aussi un gros changement. P2 : Beaucoup plus de fatigue. P2 : J'avais besoin de me reposer. P2 : La fatigue me limite dans plusieurs choses et dans ce que je veux faire quotidiennement P3 : C'est certain que tu as moins d'énergie que les autres personnes. Honnêtement, j'en ai moins.
		Incontinence	P1 : L'incontinence... eh seigneur... je pensais que j'avais un problème... ils ont justement réglé ce problème lors d'une opération dernièrement... avant c'était l'enfer. P3 : Pour aller aux toilettes... ouin... l'urine ça m'est arrivé... tu as comme envie vraiment plus souvent d'aller faire pipi...
		Vision	P1 : La vision, mais pas tous les jours. Il y a des journées où je vois plus embrouillée, mais ce n'est pas dangereux. Je ne perds pas la vue, mais ma vue baisse parfois. P1 : Si je travaille trop fort dans la journée, ça m'arrive... ma vision va devenir floue. P3 : Quand j'ai été diagnostiqué, je suis tombé aveugle d'un œil. [...]. Un an après j'ai eu l'œil gauche... ensuite l'œil droit encore...
		Diminution de la force	P1 : J'ai une faiblesse dans les bras donc à la fin de la semaine... les bras... c'est horrible. P1 : C'est plus sur le plan de la force que ça a changé.
		Douleur aux jambes	P2 : De la douleur aux jambes, j'en avais même avant l'annonce du diagnostic, mais je ne comprenais pas pourquoi.
		Difficulté à exercer les rôles habituels d'un jeune adulte	P2 : J'ai été diagnostiquée à 22 ans. J'étais à l'âge où les gens de mon âge sortent, vont à l'école, font le party. Moi, parfois, un vendredi soir à 20h, j'étais fatiguée et je voulais juste dormir. Je ne pouvais pas les suivre.
		Étourdissement	P3 : Je me lève le matin et je suis étourdi. P3 : Le matin quand je me lève... je ne peux pas me lever directement parce que je vais tomber en pleine face.
		Perte d'équilibre	P3 : Le matin, je ne peux pas me lever directement de mon lit, car je n'ai plus d'équilibre. P3 : J'étais quelqu'un qui montait dans les hauteurs avant, mais là je n'ai plus d'équilibre.
		Moral	P3 : Je ne te dirai pas que parfois je n'aurai pas une petite larme à l'œil. [...]. Parfois, je l'avoue, j'ai le «motton».

	Stratégies utilisées afin de faire face aux changements	Engourdissement		<p>P3 : J'ai les pieds engourdis tout le temps. C'est comme si j'avais toujours des fourmis dans les pieds.</p> <p>P3 : Quand je suis bien fatiguée, je viens les mains engourdies aussi.</p> <p>P3 : Je ne me sens plus les pieds. Au départ, ça a été une adaptation parce que je m'accrochais les pieds partout. Là, je suis correct. Je me suis adapté à ça.</p> <p>P3 : Je sens un léger engourdissement des mains en tout temps, mais ce n'est rien à comparer aux pieds. Si je me penche et bien je pogne des chocs dans les mains. Ça ne fait pas mal. C'est juste que tu te demandes ce qui se passe. Ils m'ont dit que c'était une lésion permanente au cerveau. Elle ne se réparera pas...</p>
		Vivre au jour le jour		<p>P2 : Je vis au jour le jour en me disant qu'aujourd'hui je ferai quelque chose si je suis capable de le faire. Je ne prévois plus de choses à long terme.</p> <p>P3 : Je vis une journée à la fois.</p>
		Éviter le stress		<p>P1 : Quand je suis stressée, je dois m'asseoir et me parler. Je me dis que je ne rien y faire. C'est ce que je dois me dire. Ça ne me donne rien de stresser. Donc, je passe à autre chose !</p> <p>P2 : Je sais que la SEP est une maladie un peu difficile et que les situations stressantes peuvent nous épuiser davantage que quelqu'un de normal. J'essaie d'éviter les situations stressantes.</p>
		Avoir un but		<p>P1 : Il faut toujours avoir un but... c'est important.</p> <p>P1 : Il faut avoir des buts... ça aide à se sortir ça de la tête le plus possible.</p> <p>P3 : La vie est assez courte. On n'a pas de temps à perdre à se plaindre. Trouve-toi des choses à faire et des buts !</p>
		Le déni	Vivre comme si on n'avait pas la maladie	<p>P1 : Moi, je vis comme si je n'avais pas la maladie. Je vis tous les jours comme si je ne l'avais pas et ça va vraiment bien côté moral.</p> <p>P1 : Tant que je suis capable de fonctionner, je n'y pense pas.</p> <p>P1 : Parfois, je fais ma tête de mule. Je ne veux peut-être pas le savoir...</p> <p>P3 : Je pense que la plus belle affaire que tu peux faire c'est de te dire que tu n'es pas malade.</p> <p>P3 : Chaque fois que j'ai eu mal quelque part, je faisais comme si je n'avais pas mal. Je continuais et ça finissait par arrêter.</p> <p>P3 : Je suis peut-être plus fatigué, mais je ne veux pas le remarquer.</p>
			Éviter d'en parler	<p>P3 : Moi je trouve que d'en parler c'est de tourner le fer dans la plaie.</p> <p>P3 : Personnellement, moins j'en parle, moins ça m'affecte.</p>
		Rester soi-même		<p>P1 : Il ne faut pas changer. Il faut rester comme on était avant. Si tu essaies de changer quelque chose dans ta personnalité, tu essaies de te changer. Donc, la maladie prend le dessus. C'est important de rester comme on était...</p> <p>P1 : Il ne faut pas changer ce que tu faisais tant que tu es capable de le faire. Reste comme tu étais avant et penses comme avant.</p> <p>P3 : J'essaie de changer le moins possible même si je change veux, veux pas.</p>

		Se comparer	À des gens moins chanceux	<p>P1 : Certains sont moins chanceux que moi. C'est ce que je me dis. Parfois, pour me remonter le moral, je me dis que je n'ai pas eu un accident ou que je peux encore marcher. Moi, j'ai encore de la chance.</p> <p>P2 : Je ne pense pas que ce soit aussi grave qu'un cancer.</p> <p>P3 : Il y a toujours des affaires pires que ce que tu as.</p> <p>P3 : Je me dis toujours qu'il y a des affaires pires. Certaines personnes ont le cancer. Moi, je ne mourrai pas de ça. La seule affaire c'est que ma qualité de vie va dégrader, mais je serai encore en vie. C'est l'important.</p>
			À des gens qui ne sont pas malades	<p>P3 : Il faut toujours que tu te dises que tu es capable de faire mieux que des gens qui ne sont pas malades. Quand tu fais plus que quelqu'un qui n'est pas malade, c'est comme si tu n'étais pas malade.</p> <p>P3 : C'est une victoire quand tu fais quelque chose de mieux qu'une autre personne qui est en bonne forme. C'est valorisant.</p>
		Se dépasser		<p>P3 : Il faut que tu te lèves le matin et que tu te bottes le derrière.</p> <p>P3 : Quand tu fais du jogging, par exemple, les gens disent que le dernier bout est payant. Moi, je vois un peu les choses comme ça. Parfois, je finis ma journée à 19h, mais je me dis «go» jusqu'à 20h. Je me «challenge» tout le temps. C'est de l'accomplissement.</p> <p>P3 : Il y a bien des matins où je resterais vraiment couché, mais je me botte les fesses.</p> <p>P3 : Je ne sais pas si j'étais un bon sujet pour ton entrevue. Je suis quelqu'un qui ne fait pas attention. J'y vais à fond malgré tout.</p>
		Opter pour le confort		<p>P2 : J'évite aussi les talons hauts ou plats. J'opte pour des souliers plus confortables.</p> <p>P2 : Des semelles orthopédiques dans mes souliers... ça m'aide. Je vois une différence quand je les ai ou pas.</p>
		Acceptation		P3 : Tu dois l'accepter !
		Maintenir ses capacités physiques		<p>P3 : J'essaie de me garder en forme le plus possible. C'est certain que c'est bon. Je me garde en forme en continuant de faire des choses physiques et en faisant du sport.</p> <p>P3 : Je fais de la motricité fine aussi. [...]. Je continue de travailler mes capacités physiques. Je crois que le cerveau se travaille toujours.</p> <p>P3 : Tu vas me trouver bizarre, mais je me pratique. Je travaille mes parties atteintes parce qu'elles ne sont pas toutes des lésions permanentes.</p>
	Facteurs facilitant la capacité d'adaptation	Attitude positive		<p>P1 : Ce sera plus long, mais je vais y arriver. Il faut être positif.</p> <p>P1 : Ce n'est pas grave, je le finirai demain. La positivité embarque.</p> <p>P2 : Je ne me décourage pas si je m'étais prévu faire du ménage et que finalement je ne suis pas capable de le faire. Je le ferai demain.</p> <p>P2 : Conserver une attitude aide beaucoup.</p> <p>P3 : L'important c'est d'être positif.</p> <p>P3 : Il faut toujours être positif. Si tu as un patient, dis-lui de toujours être positif, même si c'est pour des petites choses.</p>

		Persévérance	<p>P1 : Je n'abandonne jamais.</p> <p>P2 : Le fait que j'aie une tête de cochon et que je sois persévérante aide à m'adapter.</p>
		Type de SEP	<p>P1 : Ma maladie est à évolution lente. Ce n'est vraiment pas rapide. Je peux rester 10 ans comme ça et ça ne changera pas. Ça peut être 10 ans, ça peut être 20 ans...</p> <p>P1 : D'une certaine façon, je suis contente d'avoir cette forme de SEP. Pour l'instant, je ne dérange personne.</p> <p>P3 : C'est dégénératif, mais c'est aussi graduel. Je n'ai pas commencé avec la maladie dans son plus fort. Je l'ai graduellement.</p> <p>P3 : Je suis chanceux. Ma maladie est de type cyclique. Mes pertes reviennent, la plupart du temps.</p>
		Ne pas être trop exigeant envers soi-même	<p>P2 : Je ne suis pas tellement perfectionniste et très exigeante envers moi. Ça m'aide. Mes exigences sont normales. Je n'attends pas 150% de moi. J'attends ce que je suis capable de faire. Donc, si je suis plus limitée une journée, je ne suis pas déçue de moi.</p>
		Être diagnostiqué jeune	<p>P2 : Étant donné que c'est diagnostiqué jeune, je pense que c'est plus facile. Certains sont diagnostiqués dans la quarantaine. Ils ont déjà plein de choses en place dans leur vie et leur carrière, et du jour au lendemain ils doivent tout modifier. Quand tu commences dans la vie, c'est différent. Tu organises ta vie en fonction de ça. Si tu te fais diagnostiquer plus vieille, il faut que tu changes tes routines. Tout changer à 40 ans doit être plus difficile qu'à 20 ans...</p> <p>P3 : Tout ce que je bâtis... ouf ! Je le bâtis en pensant à ça. En pensant aux conséquences possibles de la maladie. C'est toujours en fonction de ça.</p>
	Facteurs nuisant à la capacité d'adaptation	Stress	<p>P1 : Être stressée, ce n'est vraiment pas bon. Le stress n'aggrave pas mes symptômes, mais ça ne m'aide pas psychologiquement. Être tout le temps stressée, ça me donne du mal. Oui, j'ai mal. Ça n'aggrave rien, mais ce n'est pas bon.</p> <p>P1 : Ils m'ont dit d'éviter le stress le plus possible, mais c'est certain qu'on en vit tous les jours. Moi, je suis plus stressée depuis que j'ai la maladie. Dès que je parle au médecin, ça me stresse.</p> <p>P2 : Le stress me met à terre.</p> <p>P3 : Oui, le stress est un élément qui me nuit. J'ai un travail et un rythme de vie assez stressants. Au début, la maladie m'a stressé parce que je ne savais pas trop c'était quoi.</p>

	Les peurs	<p>P1 : J'ai peur de ne plus marcher. J'ai peur que dans 10 ans ma myéline soit tellement atteinte que les courants électriques ne passent plus. J'ai peur qu'à 50 ans, même si c'est jeune, je me retrouve en FR. J'ai peur que ma vision soit trop embrouillée.</p> <p>P1 : J'ai peur des résultats lorsque je passe des examens.</p> <p>P1 : Je ne veux pas être un fardeau pour les autres. C'est une de mes peurs.</p> <p>P1 : Le fait d'avoir une mauvaise nouvelle. Peu importe de quoi il s'agit, j'ai peur de jusqu'où ça peut aller. Les mauvaises nouvelles me rappellent l'annonce de mon diagnostic.</p> <p>P1 : Qui va être là pour moi ? C'est une de mes peurs.</p> <p>P3 : Ce qui me fait le plus peur c'est vraiment les problèmes de vision. J'avais peur de me lever un matin et ne plus voir.</p> <p>P3 : Je ne veux pas que ma famille proche se fasse du mauvais sang. Il y a déjà assez de moi qui s'inquiète.</p> <p>P3 : Ce qui me fait le plus peur, c'est la journée où je vais perdre mes capacités d'un coup sec. Je me croise les doigts pour que ça n'arrive pas.</p> <p>P3 : Honnêtement, je n'ai pas hâte de l'annoncer à mes enfants. Ils ne sont au courant de rien. Ils sont trop jeunes pour comprendre.</p> <p>P3 : Je ne veux pas déranger les autres.</p> <p>P3 : J'ai peur. Je suis probablement celui qui a le plus peur. J'ai aussi peur d'en parler puisque ça fait en sorte que j'y pense plus. Je ne veux pas que les autres aient de l'émotion par rapport à ça. Je ne veux pas gruger de l'énergie aux autres.</p> <p>P3 : J'aimerais être capable de me rendre au moment où mes enfants quitteront la maison. Je trouve ça dur. Quand ce sera passé, il n'y a plus rien qui me fera peur.</p>
	Vouloir plaire	<p>P2 : Je suis quelqu'un qui a toujours voulu plaire aux autres. J'ai de la misère à dire non. Parfois, je me forçais quand même à sortir. Puis, je payais pour ça le lendemain et même le surlendemain.</p> <p>P2 : En agissant ainsi, je n'aurai pas à décevoir les gens autour de moi.</p>
	Attitude routinière	<p>P2 : Je suis routinière et je prévois tout. Par exemple, si je prévois faire quelque chose pour souper et que je n'ai pas assez de lait... moi, ça va me stresser.</p>
	Humeur atteinte	<p>P2 : C'est certain que l'humeur peut nuire. Quand j'ai vécu une séparation, j'étais un peu plus triste. J'avais moins envie de faire certaines choses. J'étais moins portée à prendre soin de moi. Je dormais plus difficilement et mon alimentation a changé. Ça n'aide pas pour la maladie.</p>
	Orgueil	<p>P3 : Tu es sur une pente descendante et le monde te voit aller. C'est dur sur l'orgueil.</p> <p>P3 : Ça a été un coup sur mon orgueil. Quand tu as déjà été capable de faire certaines choses et qu'à 25 ans tu n'es plus capable de le faire... tu te dis «tabarouette»... ça fesse !</p> <p>P3 : Dès que tu perds une faculté ou des habiletés, c'est certain que c'est difficile sur l'orgueil.</p>

6.2Occupation		Caractéristiques de la maladie	Imprévisibilité	<p>P1 : Ce qui est épeurant, ce sont les poussées qui peuvent survenir de façon imprévisible.</p> <p>P2 : L'imprévisibilité de la maladie me nuit. Tu prévois des choses, mais tu ne sais pas comment tu seras quand ce sera le temps de le faire. Tu ne sais pas dans quel état physique tu seras cette journée-là.</p> <p>P3 : Moi je suis à la merci de ça. Je ne sais pas si demain matin je vais être encore capable de marcher. Qu'est-ce qui va m'arriver?</p>
			Permanente et dégénérative	<p>P1 : Tu as rarement de bonnes nouvelles par rapport à la maladie. Elle dégénère...</p> <p>P1 : Il faut que je me repose sinon je vais être trop fatiguée, mais ça recommence chaque jour.</p> <p>P1 : Tu n'en décèdes pas, mais il faut que tu vives avec.</p> <p>P3 : C'est une maladie qui ne se guérit pas et qui est dégénérative. Donc, si tu te mets à penser à ça... C'est rough!</p> <p>P3 : C'est complexe comme maladie. Il n'existe pas de traitement. À quoi tu t'accroches ?</p> <p>P3 : Ce n'est pas une grippe. Ça ne se guérit pas.</p>
		Trop penser à la maladie		<p>P1 : Si je pense trop, je vais repenser à la maladie.</p> <p>P1 : Les professionnels te nomment plein de conséquences. Tu es axée sur ça. Quand il m'arrive quelque chose, je me demande si c'est par rapport à ça.</p> <p>P3 : Il ne faut pas toujours faire un lien entre nos douleurs et la maladie. C'est certain que si tu te dis que la douleur est liée à la maladie, tu croiras que tous les petits symptômes que tu as sont reliés à ça. L'important c'est qu'il ne faut pas trop que tu y penses.</p>
	Changements	Difficulté ou impossibilité à faire certaines tâches		<p>P1 : La sclérose en plaques affecte ta capacité de faire tes choses. Par exemple, moi je vais chauffer mon poêle le matin en me levant. Ce sera difficile si les buches sont trop grosses.</p> <p>P1 : Oui, mes journées sont différentes parce que je suis moins capable de faire certaines choses.</p> <p>P1 : La course, je ne peux plus en faire.</p> <p>P1 : C'est mon plus gros problème face à la maladie. Je ne suis plus capable de faire toutes mes choses.</p> <p>P3 : J'ai des problèmes quand je vais dans les hauteurs ou au hockey. Ce n'est plus comme avant.</p> <p>P3 : Je ne suis plus le joueur de hockey que j'étais. Ça m'a fait de la peine ne de plus être capable de suivre les autres.</p> <p>P3 : Au départ, le hockey, j'avais tout lâché ça. Je n'étais pas découragé, mais je trouvais ça vraiment plate. Quand tu as déjà été capable de faire certaines choses et qu'à 25 ans tu n'es plus capable de le faire...</p>
		Prendre une médication quotidiennement		<p>P3 : Dans tout ça, il y a eu la médication que j'ai trouvée bien difficile comme changement.</p>

	Stratégies utilisées afin de faire face aux	Prendre soin de soi	Prendre des bains	<p>P2 : Je me lève et je commence avec un bain pour me relaxer et me détendre.</p> <p>P2 : Le soir, il y a encore une fois un bain. L'eau me fait du bien et détend mes jambes.</p> <p>P3 : J'avais des chaleurs... j'avais froid... je pouvais prendre 4-5 bains par jour quand je recevais l'injection. Ça faisait du bien.</p>
			Se masser avec des crèmes	<p>P2 : J'utilise des crèmes pour me masser et pour diminuer la douleur.</p>
			Soins personnels	<p>P2 : J'ai dû apprendre à prendre soin de moi.</p>
			Étendre les jambes lors des moments de repos	<p>P2 : Le soir, j'étends mes jambes. Si je suis sur le divan, je ne crois pas mes jambes. Je garde mes jambes étendues.</p>
		Faire des tâches significatives		<p>P1 : Lire me détend. Je suis toute seule et ça va bien. Je prends des moments pour moi et pour faire des choses que j'aime. C'est important.</p> <p>P2 : J'ai toujours aimé lire. Quand je prends un livre et que je lis, c'est un autre moment de détente. C'est un moment que je m'accorde. Je m'évade et ça m'aide beaucoup.</p> <p>P2 : Faire des activités que j'aime m'aide.</p> <p>P3 : Je joue plus pour le «fun» maintenant et ça fait du bien de changer le mal de place.</p>
		Prendre une médication ou des suppléments énergétiques		<p>P1 : Pour la fatigue, je prends aussi beaucoup de vitamine. Une fois, j'ai essayé du super énergeX. Crime, ça aide. Ça ne guérit pas, mais ça me donne un peu d'énergie. C'est un produit naturel. J'aime beaucoup ça.</p> <p>Certains disent que c'est psychologique, mais moi ça m'aide.</p> <p>P2 : J'ai pris un relaxant musculaire... j'en prenais au besoin et dans ma médication qui est prescrite je prends aussi du lyrica.</p> <p>P3 : Avec les médicaments que je prends, la maladie est contrôlée.</p> <p>P3 : Depuis que j'ai changé la médication, c'est le jour et la nuit</p> <p>P3 : Ce n'est peut-être pas bon, mais il y a une époque où je prenais du Redbull. Ça me donnait de l'énergie un petit peu parce que j'étais fatigué. Je prenais un Redbull et ça m'aidait.</p>


		Réaliser et planifier ses occupations/tâches/activités en respectant ses capacités	<p>P1 : En soirée, je me repose. Il ne faut pas que je travaille trop tard, sinon je ne dormirai pas. Si je suis vraiment fatiguée, il faut vraiment que je ne fasse rien. Je m’assois et je me repose. Il faut que je me parle.</p> <p>P1 : Si je n’ai pas d’aide pour amener mes grosses boîtes et mes sacs lourds, je vais les amener un par un. Ce sera plus long, mais je vais y arriver.</p> <p>P1 : J’essaie de ne pas ambitionner et de ne pas aller trop loin dans ce que je fais.</p> <p>P1 : Au travail, je planifie plus des jeux au sol avec les enfants.</p> <p>P1 : Quand je fais mon lavage, par exemple, je ne vais pas vite. Je m’assois souvent. J’y vais tranquillement. Certaines personnes prennent une journée complète pour faire tout le ménage, mais pas moi. Je ne suis pas capable. Je fais une pièce par jour ou même aux deux jours. Je me dis que la poussière peut attendre.</p> <p>P2 : Si je travaille, je prends ça plus relaxe avant d’aller travailler.</p> <p>P2 : Si je ne travaille pas, je fais mon ménage à mon rythme. Je ne fais pas tout d’un coup. Je prends des pauses entre chaque tâche.</p> <p>P2 : Quand je travaille, je m’assois toujours à mes pauses. Je repose mes jambes.</p> <p>P2 : Pour mon horaire de travail, je voulais avoir trois journées par semaine pour me reposer. Je ne fais pas 4-5 jours en ligne. J’ai des pauses. Je travaille 4 jours. Je fais 2 jours et ensuite j’ai une journée de congé. Je trouve ça plus facile.</p> <p>P2 : Mes limites, je sais où elles sont et je les respecte beaucoup plus.</p> <p>P2 : Dormir beaucoup plus, apprendre à me reposer, faire des siestes si j’en ai besoin, me coucher plus tôt, me coucher en conséquence de l’heure à laquelle je dois me lever...</p> <p>P2 : Je me disais que je pouvais en faire un petit peu plus. Quand j’ai vu que le «un petit peu plus» avait un impact sur ma fatigue du lendemain et mes douleurs, j’ai compris que ma limite était là et pas plus loin.</p> <p>P2 : J’écoutais mon corps et j’étais attentive aux symptômes.</p> <p>P2 : Si nous allons aux glissades d’eau samedi, le vendredi je vais me reposer pour être en forme le lendemain et réussir à y aller.</p> <p>P3 : Je me réveille et je m’assois sur le coin du lit. Je prends le temps de relaxer 2 minutes et je me lève. Je ne peux pas me lever d’un coup.</p> <p>P3 : Ma capacité à me relever le lendemain d’une fête a changé. Il faut que je fasse attention à ça. J’essaie d’être plus discipliné de ce côté-là.</p>
Facteur facilitant la capacité d’adaptation	Le travail	Être travailleur autonome	<p>P1 : Travailler à la maison est bien puisque je n’ai pas le stress de partir le matin stressé.</p> <p>P3 : Non, il n’y a pas beaucoup de journées de congé. Je veux en profiter pendant que je suis en forme.</p>
		Avoir un travail	<p>P3: Des facteurs qui aident à ma capacité d’adaptation ? Le travail ! C’est ultra important pour moi.</p>

	Facteur nuisant à la capacité d'adaptation	Obligation de certains médicaments	P2 : Certains médicaments pour ma SEP doivent absolument être réfrigérés. Partir en camping avec des amis n'est pas toujours évident...
6.3 Environnement	Changements	Perte d'amis	P2 : J'ai des amis que j'ai mis de côté ou qui m'ont mis de côté à cause de la maladie.
		Inquiétude de l'entourage	P3 : Il y a des petits problèmes au niveau de l'entourage... P3 : Mes parents ont vécu un choc. Leur inquiétude est un changement. La maladie est inconnue. Le pire a été les deux premières années. Je me faisais beaucoup questionner.
	Stratégies utilisées afin de faire face aux changements	Expliquer et parler de la maladie à son entourage	P1 : C'est important d'en parler. P2 : Parfois, les gens sont méchants face à l'inconnu. J'ai décidé de leur expliquer ce que j'avais. J'ai même fait imprimer des documents d'informations à certains afin qu'ils comprennent la maladie. P2 : Je pense que c'est important quand tu commences une relation d'aviser la personne par rapport à la maladie afin qu'elle la comprenne bien.
		S'écloigner des gens négatifs	P2 : J'ai des amies qui étaient très négatives et je me suis un petit peu éloignée d'elles. À force de toujours essayer de les aider et de les écouter, je n'étais plus à l'écoute de mon corps et je ne m'occupais plus de moi.
		Demander de l'aide aux autres	P1 : Je demande beaucoup plus d'aide qu'avant. Auparavant, je n'osais pas. Je disais toujours que j'étais capable et que je pouvais le faire seule. Maintenant, si j'ai besoin d'aide, j'appelle quelqu'un.
	Facteurs facilitant la capacité d'adaptation	Soutien des professionnels	P1 : L'infirmière m'a donné de la documentation et elle m'a dit que je pouvais l'appeler pratiquement en tout temps. Elle m'a donné un numéro de téléphone sans frais où je peux aussi appeler. Le médecin, lui, il t'explique de A à Z qu'est-ce qui se passe et jusqu'à quel degré ça peut aller. P1 : Les médecins et les professionnels sont là aussi. C'est important de se faire rassurer. P1 : J'ai rencontré 4 professionnels qui étaient là pour moi. Les peurs sont restées, mais elles ont diminué. Parfois, je fais juste appeler l'infirmière et elle me rassure. P3 : Finalement, je suis allée voir une dame au CLSC qui était très gentille. Sérieusement, je les remercie. P3 : On est bien entouré avec le système de santé. Ça donne un coup de main pour s'adapter. Ils n'ont pas beaucoup de temps parce qu'il y a beaucoup de gens malades. Par contre, le temps qu'ils prennent avec moi, c'est du temps de qualité.
		Bon avenir financier	P3 : C'est un gros stress de moins pour moi. La journée où tout s'arrêtera, je peux m'asseoir chez moi et relaxer. Je pourrai penser à d'autres choses. J'ai 32 ans. Si j'arrêtais de travailler demain matin, je serais probablement capable de me rendre pas mal loin financièrement. J'ai beaucoup d'actif. P3 : Mon avenir est assuré de ce côté-là. Sans être prétentieux, je me trouve chanceux. Finalement, ce n'est pas prétentieux parce que j'ai travaillé fort pour avoir tout ça. C'est ultra important pour moi parce que je veux être capable de payer des choses à ma famille. P3 : Je voulais être autonome financièrement. J'ai toujours été autonome et je ne voudrais pas avoir à demander de l'argent à personne. Je veux être parfaitement autonome

		Soutien de l'entourage	<p>P1 : Si je dois aller faire l'épicerie, je vais y aller. Par contre, si j'ai quelqu'un avec moi c'est encore mieux.</p> <p>P1 : Quelqu'un qui est à côté de toi et qui t'écoute quand tu en parles, c'est encore mieux qu'un psychologue.</p> <p>P1 : Le soutien est un élément important.</p> <p>P1 : Soyez là pour moi. Pis moi, je vais être correcte.</p> <p>P1 : C'est épeurant, mais les gens me disent «tu vas voir, on est là et on peut t'aider». Les gens avec qui je parle sont toujours positifs.</p> <p>P1 : Si j'ai plus de problèmes, les gens autour de moi vont m'aimer quand même. Ils vont m'accepter et ils vont m'aider.</p> <p>P2 : Au travail, ça a été facile grâce à la compréhension de mon patron. Au niveau de ma famille, ça a aussi été bien compris.</p> <p>P2 : La compréhension des gens m'aide aussi à m'adapter. Au travail, les filles sont très compréhensives et elles sont gentilles. Elles me donnent des tâches un peu moins difficiles ou stressantes.</p> <p>P3 : Ma femme est bonne. Elle s'est occupée de moi, de mes médicaments et mes petits soins. Ma femme, c'est la meilleure.</p> <p>P3 : J'essaie de m'accrocher à quelque chose. Je m'accroche à ma famille. Si je ne les avais pas, je ne sais pas à quoi je m'accrocherais...</p>
		Connaître quelqu'un qui a la maladie dans son entourage	<p>P2 : Je n'ai pas vraiment de crainte par rapport à la maladie parce que je la connais bien. J'ai un exemple grâce à [X] qui a la maladie depuis longtemps et qui a une belle vie quand même. Donc, je n'ai pas de peur ou de crainte par rapport à la maladie.</p>
	Facteurs nuisant à la capacité d'adaptation	Attitude des autres face à la maladie	<p>P1 : J'avais l'impression que tout le monde disait «Oh pauvre elle» !</p> <p>P2 : Mon type de SEP ne paraît pas nécessairement. Je ne suis pas en fauteuil roulant. Je n'ai pas une canne. Les gens me disent «tu n'es pas malade puisque tu n'as pas l'air malade».</p> <p>P3 : Je ne veux pas me faire plaindre par les autres.</p>
		Chaleur	<p>P2 : La chaleur est épuisante. Elle me met à terre.</p>

ANNEXE E

CERTIFICAT ÉTHIQUE


Université du Québec à Trois-Rivières
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : La capacité d'adaptation aux changements à la suite d'un diagnostic de la sclérose en plaques chez de jeunes adultes.

Chercheurs : Audrica Bélanger
Département d'ergothérapie

Organismes : Aucun financement

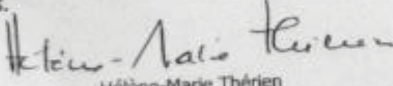
et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

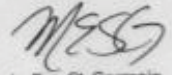
PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :
 Date de début : 04 février 2014 Date de fin : 04 février 2015

COMPOSITION DU COMITÉ :
 Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique;
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat de la recherche et de la création ou un substitut suggéré par le doyen de la recherche et de la création.

SIGNATURES :
 L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.


 Hélène-Marie Thérien
Présidente du comité


 Marie-Eve St-Germain
Secrétaire du comité

Date d'émission : 04 février 2014
N° du certificat : CER-14-198-07.05
 DECSR